

COLECCION
TERAPIA
FAMILIAR

John S. Rolland

FAMILIAS, ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Una propuesta desde la terapia sistémica



Editorial Gedisa ofrece
los siguientes títulos sobre

TERAPIA FAMILIAR

- | | |
|---|---|
| EVAN IMBER-BLACK | <i>La vida secreta de las familias</i> |
| STEVE DE SHAZER | <i>En un origen las palabras
eran magia</i> |
| CARLOS E. SLUZKI | <i>La red social: frontera de
la práctica sistémica</i> |
| TOM ANDERSEN (COMP.) | <i>El equipo reflexivo</i> |
| MICHAEL WHITE | <i>Guías para una terapia
familiar sistémica</i> |
| JAY S. EFRAN,
MICHAEL D. LUCKENS Y
ROBERT J. LUKENS | <i>Lenguaje, estructura y cambio.
La estructuración del sentido
en psicoterapia</i> |
| RALPH E. ANDERSON
E IRL CÁRTER | <i>La conductucta humana en el
medio social. Enfoque sistémico
de la sociedad</i> |
| MICHAEL DURRANT
Y CHERYL WHITE (COMPS.) | <i>Terapia del abuso sexual</i> |
| STEVE DE SHAZER | <i>Claves en psicoterapia breve.
Una teoría de la solución</i> |
| HEINZ VON FOERSTER | <i>Las semillas de la cibernética</i> |
| J. ELIZUR Y S. MINUCHIN | <i>La locura y las instituciones</i> |
| E. IMBER-BLACK,
J. ROBERTS Y
R. WHITTING (COMPS.) | <i>Rituales terapéuticos
y ritos en la familia</i> |
| H. STIERLIN Y G. WEBER | <i>¿Qué hay detrás de la puerta
de la familia?</i> |

FAMILIAS, ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

*Una propuesta
desde la terapia sistémica*

John S. Rolland

gedisa

editorial

Título del original inglés: *Families, Illnes and Disability*
© Basic Books, Nueva York, 1994
A Subsidiary of Perseus Books, L.L.C.

Traducción: Verónica Tirotta

Primera edición, julio de 2000, Barcelona

Derechos reservados para todas las ediciones en lengua castellana

© Editorial Gedisa
Paseo Bonanova, 9, 1º-1º
08022 Barcelona
Tel. 93 253 09 04
correo electrónico: gedisa@gedisa.com
<http://www.gedisa.com>

ISBN: 84-7432-708-3
Depósito legal: B. 29.884/2000

Impreso por: Carvigraf
Clot, 31 - Ripollet

Impreso en España
Printed in Spain

Queda prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio de impresión, en forma idéntica, extractada o modificada de esta versión castellana de la obra.

Índice

Prólogo	9
Prefacio.	17
1. Introducción: En busca de un mapa psicosocial familiar.	21

Parte I

La experiencia de la enfermedad y la discapacidad

2. La tipología psicosocial de la enfermedad.	43
3. Las fases temporales de la enfermedad.	72

Parte II

La respuesta del sistema familiar

4. Análisis de la dinámica familiar en las enfermedades crónicas . . .	95
5. Experiencias multigeneracionales con la enfermedad, la pérdida y la crisis	110
6. Las enfermedades crónicas y el ciclo de vida.	139
7. Sistemas de creencias familiares acerca de la salud y la enfermedad	170
8. Experiencia anticipada de la pérdida en las enfermedades físicas	217

Parte III
Guías para la evaluación y el tratamiento

9. Cuestiones relativas al tratamiento con familias.	257
10. En la salud y en la enfermedad: cómo ayudar a las parejas a superar los desafíos	302
11. Cuestiones personales y referidas a la interacción con sistemas mayores que afectan a los profesionales.	345
Bibliografía	381
Índice de nombres y temas.	397

Prólogo

La importancia que tiene *la familia* en la práctica médica es algo a la vez obvio y oscuro: intuimos que el cuidado de la salud está en profunda relación con la familia; sin embargo, las respuestas a las preguntas de cómo analizar esta relación y qué hacer con ella suelen ser en extremo vagas. A pesar de las muchas dificultades que van asociadas con esta perspectiva, podemos sentir, no obstante, con razón un alto grado de confianza y entusiasmo al abordarlo. El cuidadoso trabajo de innumerables profesionales de la clínica, investigadores y teóricos está generando sólidos resultados. En el presente trabajo, John Rolland compendia gran parte de los datos que justifican nuestro optimismo y proporciona una teoría integrada que servirá de guía a la reflexión y al trabajo futuros.

La perspectiva familiar en el campo de la atención a la salud forma parte de un movimiento intelectual y tecnológico orientado hacia enfoques holísticos y ecosistémicos en medicina que unen conceptualmente la mente y el cuerpo y consideran a las personas dentro de sus contextos sociales específicos. Este proceso está generando cambios profundos en la medicina y sus instituciones en los que participan especialistas de varias disciplinas: psicólogos y psiquiatras; profesionales de atención primaria y de la familia; trabajadores de la salud pública; enfermeras generalistas y especializadas; profesionales y asesores familiares; investigadores del tema familia, y un sinnúmero de científicos sociales de otras especialidades.

En las profesiones, como en las familias, operan fuerzas individualizantes e integradoras. El libro de Rolland se nutre de gran parte de este nuevo corpus de conocimiento y lo compendia, por lo cual

resultará de interés a especialistas con muy diferente formación y experiencia. La orientación familiar, en vez de reforzar las diferencias y distinciones entre las profesiones, tiende naturalmente a darle un nuevo equilibrio a la dirección del desarrollo profesional.

¿Qué necesitamos saber sobre una familia en lo que respecta a la salud? Lo mismo que ocurre con las respuestas a otras preguntas importantes, ésta depende del uso que nos propongamos hacer de la información. Una parte del problema consiste en que fácilmente podría disponerse de demasiada información. La organización de esos datos y la fijación de límites prácticos a nuestra indagación son al menos tan importantes como ampliarla de manera adecuada. Cuando usamos el término *familia* debemos hacerlo con una dosis de cautela. El reconocimiento espontáneo que todos hacemos del concepto y su profunda relación con nuestra pertenencia al género humano son realmente importantes; sin embargo, **no podemos** suponer que las **definiciones del sentido común bastan** para entender de qué manera **interactúan la familia y la enfermedad**.

Cuando decimos «familia», ¿nos referimos a la familia actual o a la familia histórica, multigeneracional, en la que el paciente se crió? ¿*Familia* significa el grupo doméstico, la familia legal, la biológica, la familia fusionada o la red extensa de parentesco? ¿Qué papel desempeña la cultura? ¿Cómo incluiremos en la evaluación las características personales de los actores individuales, su estado de salud y el momento del ciclo vital en que se hallan?

Encuentro especialmente **útil el concepto de enfermedades normativas y no normativas**. Todos esperamos que los ancianos no tengan que sufrir mucho con las enfermedades que padecen en los últimos años de su vida. Por dolorosa que sea su pérdida, en la mayoría de los casos la muerte de uno de sus miembros a una edad avanzada no destruye la familia (si lo hace, quizá sea recomendable una terapia). Por otro lado, cuando fallece un joven decimos que murió «antes de que le llegara el momento» y un intensísimo dolor nos abruma. Como ha observado Peggy Penn, una enfermedad grave en un niño parece congelar el tiempo.

Como padre de un niño con una enfermedad crónica, recuerdo haber negociado «no sé con quién», en cada etapa de su enfermedad, para que mi hijo no empeorara. Con retrospectiva, creo que quería detener el tiempo; mi esposa y yo habíamos aprendido que éramos capaces de tolerar cualquier cosa que nos deparara el destino, en tanto y en cuanto su enfermedad no se agravara. **Rolland es profundamente consciente de cuánto se ha descuidado la dimensión temporal en el análisis del significado de las enfermedades. Es importante que haya establecido un vínculo entre el momento de la aparición de una enfermedad y la fase evolutiva en la que se encuentra la familia.**

Otros ejemplos personales: cuando era niño, sufría a menudo ataques de asma (que afortunadamente cesaron con la pubertad) acompañados de infecciones del oído medio bastante dolorosas, antes de que se generalizara el uso de los antibióticos. ¿Era desagradable? Sí, pero muy compensado por el placer que le proporcionaba a mi madre. En ese momento yo era su único hijo; mi joven madre me adoraba y en mis repetidas enfermedades encontraba la fantástica oportunidad de demostrar sus considerables dotes de madre-enfermera. Quizás estuviéramos demasiado apegados, pero ¿a quién le importaba? Era una intensificación de la relación normal madre-hijo y culturalmente sin duda aceptable.

Y muchos años después, cuando mi padre quedó totalmente inválido a consecuencia del mal de Alzheimer, mi madre acondicionó su casa como si fuera un pequeño hospital y lo cuidó como una enfermera todo el tiempo que duró su enfermedad terminal.

Aquí la idea central es la de *ajuste*, es decir el grado en que las exigencias psicológicas y del rol de enfermo y de cuidar enfermos concuerdan con las estructuras personales y sociales de la familia. No siempre el resultado de una enfermedad es adverso: una familia puede verse fortalecida por la enfermedad y sus demandas. En efecto, los terapeutas familiares han llegado a reconocer que una enfermedad puede estabilizar la estructura de algunas familias, que con frecuencia no funcionan cuando la enfermedad mejora o cambian las exigencias de los roles.

En los ejemplos personales que acabamos de proporcionar, nuestra buena suerte (si puede llamarse así) consistió en que había una compatibilidad entre las enfermedades con las que se enfrentaba nuestra familia y la fase evolutiva en la que nos encontrábamos como individuos y como familia. Las dimensiones culturales también deben ser tenidas en cuenta: ¿existe un conflicto de expectativas culturales con las exigencias del rol de enfermo o del que cuida al enfermo? Cuando era joven, mi madre no pensaba en tener una vida profesional, más allá de la maternidad y el cuidado del hogar. Por lo tanto, encontraba totalmente gratificante la atención a los niños y a su hijo enfermo; para ser más precisos, si hubiera experimentado algún inconveniente en este rol, y yo creo que así fue, éste quedaba oculto detrás del éxito que tenía en el cumplimiento del rol mismo. El mismo razonamiento vale para cuando se hizo cargo del cuidado de mi padre, siendo ya una señora de edad avanzada: eso era lo que una «mujer valiente», la mujer virtuosa judía, debía hacer.

Como todos sabemos, demasiado a menudo las cosas no suceden de esta manera. Superviso una unidad pediátrica de SIDA de un importante hospital urbano. Los grupos domésticos que reciben atención allí consisten típicamente en dos niños huérfanos y su abuela (a veces también incluyen a otros adultos, por ejemplo, a un tío o una

bisabuela); uno o ambos niños viven con VIH o ya tienen SIDA. Es probable que esta familia sea afronorteamericana. El padre de los niños quizá contrajo el virus al usar agujas contaminadas para inyectarse drogas; la madre, por la misma vía o a través del contacto sexual. Esta unidad familiar es la «familia a cargo del cuidado de los servicios de la salud», que lucha valientemente, junto con un equipo de salud igualmente valiente, para hacer frente a una multitud de problemas biomédicos y psicosociales.

Para esta gente, la familia es una red viviente de lazos emocionales vistos a través de la lente de su cultura y su lugar en el ciclo vital individual y familiar. Sus pérdidas han sido graves: los niños han perdido a sus padres y la abuela ha perdido a su hijo. Las tensiones son constantes, los recursos son escasos y las cuestiones relativas al momento del ciclo vital en que cada uno se encuentra son apremiantes. La senectud y el agotamiento físico amenazan a la abuela; la calle y sus tentaciones amenazan a los niños. Y el niño que vive con VIH se encuentra además atrapado en un escenario biológico en cambio constante que trae consigo una catarata de consecuencias psicosociales.

Rolland es especialmente consciente de que, en lo que concierne a las enfermedades, raramente nos enfrentamos a situaciones estáticas y que el significado de una enfermedad cambia constantemente a medida que se expone a la interacción con esos otros factores.

¿Cómo ordenamos la casi ilimitada información que podemos reunir acerca de las familias? En términos biomédicos, una historia familiar la mayor parte de las veces, ha consistido en una enumeración de afecciones de etiología genética, una diátesis alérgica, una historia de cáncer o cualquier otra cosa. La medicina psicosocial puede llegar mucho más lejos. Pero ¿cómo navegamos en este océano casi infinito de información? En los últimos tiempos, en terapia familiar se ha prestado mucha atención a una orientación que se sintetiza en la expresión *el sistema definido por el problema*, que se refiere a un conjunto de personas que se ven afectadas por el problema o que tienen un efecto sobre éste, ya se trate de mantenerlo (causarlo) o de cambiarlo (tratarlo). Este concepto permite flexibilidad para reunir al grupo de tratamiento más eficiente y llama particularmente nuestra atención sobre la importancia que tiene el sistema de servicios de salud en este proceso, ya que, como dice una variante del viejo refrán: «Si eres parte de la solución, eres parte del problema».

Afortunadamente, el encuentro clínico establece sus propias necesidades y prioridades. El terapeuta debe tener claro cuál es el problema y luego identificar el sistema definido por el problema pertinente a la situación. Con respecto a la familia, debemos ser capaces de delimitar la «familia que funcionará como agente de salud», es decir, el

sistema que espontáneamente se hará cargo del cuidado del paciente y tendrá influencia en los resultados del tratamiento y se verá afectado por ellos. En algunas situaciones esto resulta bastante simple: mi médico y yo habitualmente incluimos a mi esposa en el circuito de información acerca de mi salud, de manera que ella pueda agregar información o efectuar sus propias preguntas. Los médicos que instituyen alguna versión de esta práctica con sus pacientes descubren que evita confusiones y dificultades, y terminan valorándola.

Aparte de esta sencilla profilaxis, ¿cuándo debe realizarse una indagación más profunda acerca del sistema familiar? Quienes desempeñan profesionalmente disciplinas de alto riesgo (oncología, terapia intensiva pediátrica o de adultos, trasplantes, traumatismo cerebral y accidente cerebrovascular y geriatría, entre otros) han aprendido a incluir las entrevistas familiares en sus protocolos de rutina. Sus pacientes sufren enfermedades o están sujetos a tratamientos que bordean el límite de la tensión que un ser humano es capaz de tolerar. En estas circunstancias, es razonable esperar que se produzca un derrumbe familiar. Se considera *prima facie* que la «familia» es importante.

Como ya hemos mencionado, en muchas circunstancias todo lo que se necesita son entrevistas informativas. Pero hay ocasiones en que la familia se ve comprometida en un proceso de atención disfuncional y se hace necesario un tipo diferente de participación psicosocial. (William Doherty y Macaran Baired, en su libro *Family Therapy and Family Medicine: Towards the Primary Care of Families*. Nueva York, Guilford, 1983, han descrito estos niveles de participación en la medicina de atención primaria.) Hay algo que no funciona como debería: hay un enigma clínico, no observancia de las instrucciones del tratamiento, una interacción disfuncional con los profesionales de la salud. Podría decirse que estamos en presencia de un sistema *atasado*, que recicla la misma información sin mostrar ningún cambio.

Los pacientes en esta situación, con sus familias, constituyen un importante, costoso y frustrante grupo de gente que muchas veces se recicla indefinidamente en el sistema de salud. Puede entenderse que presentan problemas psicosociales, bien en su vida personal o en su interacción con el sistema de servicios de salud, disfrazados de problemas biomédicos. En términos descriptivos, los ejemplos más comunes incluyen:

- los usuarios abusivos o consultantes frecuentes, una pequeña porción de la nómina de pacientes de la clínica que consume una gran parte de los recursos disponibles;
- los reacios al tratamiento u otros pacientes-problema (desalentadores). Son pacientes que producen sentimientos de desesperación

e impotencia en sus médicos. Generalmente consultan con frecuencia y tienden a hacerlo con el mismo médico. Sus síntomas parecen no coincidir con ningún cuadro conocido, pero la intensidad y complejidad de esos síntomas pueden abrumar incluso a los profesionales más experimentados.

En muchos casos, el motivo de consulta inicial se formula en términos exclusivamente somáticos (dolor lumbar o cansancio persistente, por ejemplo) para los que no se encuentra ninguna correlación física o de laboratorio. A veces los males se enumeran en la forma de un frustrante y exasperante caos, que deja tan desconcertado al paciente como al médico. Si se suman estos pacientes a los que pertenecen al grupo de alto riesgo y luego se agregan a ese total los que presentan trastornos de salud mental tradicionales, con quienes el trabajo con la familia adquiere cada vez más importancia, se hace evidente que la población de pacientes que requieren atención psicosocial es realmente grande.

Con respecto al lugar que ocupará este trabajo en el diseño de los modelos de servicio de salud del futuro, me parece que su complejidad habla de la necesidad de que los equipos de atención estén compuestos tanto por profesionales biomédicos como psicosociales. La base de conocimientos y las habilidades que necesita un terapeuta psicosocial con orientación de terapia familiar son amplios, aunque no todos serán necesarios en todas las diversas instancias. El modelo tradicional, de atención por parte de una sola persona, se propone formar al personal biomédico para incluir en su trabajo con familias teoría y técnicas sistémicas, un objetivo sin duda valioso. Sin embargo, a excepción de un pequeño número de profesionales especialmente dotados, es muy difícil de poner en práctica. Los terapeutas biomédicos y los psicosociales difieren necesariamente en la posición desde la que observan los hechos clínicos y en la lógica que usan para interpretarlos. Para conservar ambas perspectivas, es necesario un modelo de trabajo en equipo.

En suma, la perspectiva ecosistémica proporciona un nuevo enfoque para considerar los sistemas vivientes y tiene un profundo efecto en los sistemas de prestación de servicios de salud, tanto con respecto a la identificación del sistema a tratar como con respecto a qué herramientas utilizar para hacerlo. La conciencia ecológica ha transformado la palabra *ecología* en parte de nuestro lenguaje cotidiano, aunque muchos de quienes usan el término encuentran un poco difícil sentirse cómodos con la idea de una *ecología social*. El enfoque integrador que se expone en este libro es un ejemplo valioso de la aplicación del paradigma ecosistémico al trabajo clínico. En realidad, el paradigma define el área: preguntamos cuál es el contexto ecológico de la pauta llamada enfermedad y rápidamente

advertimos que la familia y el sistema de atención a la salud son los más cercanos para definirlo. Al usar el término *definir*, estamos señalando la importancia del lenguaje y asumiendo que entendemos que **la enfermedad tiene lugar en un contexto y es una construcción social.**

Esta construcción social (o quizá sería mejor hablar de una co-construcción) es un proceso complejo que incluye **múltiples sistemas de significados en interacción.** Constantemente se teje una compleja trama de significados, que en el proceso se va redefiniendo. Como bien muestra Rolland, **la familia es fundamental en el establecimiento de estas estructuras de significado, así como lo es el sistema de atención a la salud.** Nos enteramos, también, de que muchas situaciones clínicas desconcertantes bien podrían ser la manifestación superficial de un choque entre corrientes de significado discrepantes y en conflicto dentro de la familia, dentro del subsistema del prestador de servicios de salud o entre esos dos componentes.

El paciente se encuentra en el vórtice de estas corrientes de significado y éstas pueden atraparlo y dejarlo inmóvil o derribarlo sin piedad. Nuestra tarea como profesionales es ayudarlo a usar los recursos a su disposición para salir de esas vorágines psicosociales que lo limitan. Como académicos e investigadores estudiamos a la familia con el fin de ser capaces de hacer mejor ese trabajo. Este libro proporciona una valiosa ayuda en la consecución de este objetivo.

Dr. Donald A. Bloch
Septiembre de 1993

Prefacio

Este libro nació de los intensos sentimientos que me produce que las familias que viven con una enfermedad o discapacidad tengan tantas necesidades insatisfechas. El sufrimiento y las luchas personales de sus miembros se ocultan con frecuencia a las personas ajenas a la familia, y a veces incluso a los otros miembros de la misma.

Sólo cuando mi vida personal se vio sacudida por la presencia de la enfermedad logré adquirir una conciencia más cabal de esta realidad. Aunque había terminado la carrera de medicina y parte de mi residencia en psiquiatría en la Yale University y tenido contacto con cientos de pacientes y sus familias, no aprendí realmente a apreciar los muchos dilemas y tensiones con que se enfrentan las familias con graves problemas de salud hasta que mi vida personal se vio afectada de manera directa. En el curso de un año mi madre tuvo un accidente cerebrovascular y a mi primera esposa, Essie, le diagnosticaron un cáncer incurable. Aunque yo era un médico joven, proveniente de una familia culta, económicamente segura y muy unida, no estaba en absoluto preparado para las tensiones que implicaba enfrentarse con las enfermedades con riesgo de vida de dos miembros de mi familia. Durante mi infancia y adolescencia nadie en mi familia cercana había sufrido una enfermedad grave. Existían relatos de tragedia y pérdida porque formábamos parte de la primera generación de una familia de refugiados judíos alemanes. Pero no había relatos familiares que contaran cómo se hace frente a una larga enfermedad.

Durante los cuatro años siguientes aprendí por ensayo y error muchos de los problemas comunes, tremendamente dolorosos, con que se enfrentan las familias con un progenitor anciano y enfermo o

las parejas con uno de sus miembros gravemente enfermo. Fue una experiencia dolorosa, que me hizo abrir los ojos y ser más humilde. Tomé conciencia de lo poco que mi propia disciplina profesional tenía para ofrecer a la gente que se encontraba en la misma situación. La tendencia a centrarse casi exclusivamente en la dinámica individual no resultaba apropiada para las muchas cuestiones que surgían en las relaciones entre los miembros de la familia o en toda la familia. Algunos colegas me dieron su apoyo, pero los modelos psicoterapéuticos tradicionales parecían muy estrechamente centrados en el paciente individual y demasiado basados en teorías psicopatológicas, más que en las tensiones normativas de las familias que se enfrentan a la adversidad.

En situaciones de enfermedad existe una tendencia entre los miembros de la familia a subrayar sus deficiencias (un proceso de autocrítica de tipo «debería haber sido capaz de hacer algo más»). Yo no fui la excepción. Sin embargo, comencé a formularme una pregunta diferente. Me pregunté qué habría sido (para mí y para los miembros de mi familia) información útil o apoyo eficaz que pudiera haber mejorado nuestra capacidad para enfrentar la situación y adaptarnos a ella. Esta pregunta me proporcionó una nueva lente que me habilitó para no sólo considerar mi experiencia personal, sino también para comenzar a pensar un modelo que pudiera ayudar a todas las familias y parejas puestas a prueba por la enfermedad y la discapacidad. La respuesta más inmediata y simple fue: «Hubiera querido que en el momento del diagnóstico un profesional hubiera sugerido que se reuniera toda la familia para discutir la enfermedad y sus efectos en la vida familiar». En aquel momento yo trabajaba en un centro de salud mental vinculado con un hospital comunitario en un área de clase predominantemente trabajadora. Yo tenía que responder a las demandas de consulta psiquiátrica de los diferentes servicios médicos del hospital y en esa práctica advertí que los miembros de la familia se hallaban con frecuencia presentes o disponibles durante el horario de visitas vespertino, y comencé a responder a las demandas de consulta con una entrevista conjunta de los pacientes con sus familias. Para mi sorpresa, los médicos que hacían las derivaciones apoyaron mi iniciativa, y como era un hospital comunitario, también solían saber algo sobre las familias. Descubrí que podía abordar los problemas del paciente de manera más efectiva y eficaz y simultáneamente tratar las preocupaciones de otros miembros de la familia. Y éstos se mostraron agradecidos.

Después de este simple comienzo, decidí crear el Centro para el Tratamiento de las Enfermedades en las Familias (*Center for Illness in Families*) en New Haven, Connecticut, cuya misión era proporcionar un inicio de trabajo en equipo, centrado en la familia, a las necesidades psicosociales de familias que se enfrentan a una amplia

gama de problemas de salud crónicos o con riesgo de vida, en niños y adultos. Era y continúa siendo mi idea rectora que toda familia que se enfrenta a la enfermedad y la discapacidad debería tener la oportunidad, como procedimiento de rutina, de hacer una consulta familiar en el momento en que se declara la enfermedad, así como gozar de un acceso ininterrumpido a tales servicios durante el curso de la enfermedad. Durante un período de seis años, trabajando en un equipo interdisciplinario de profesionales, usamos un enfoque sistémico para atender a más de 500 familias. La «unidad familiar agente de salud» era considerada el eje psicosocial para el manejo de la situación y la adaptación efectivos. Nuestro enfoque era normativo y preventivo. Se ofrecían variedad de consultas, tratamientos breves y tratamientos prolongados para individuos, parejas y familias o grupos multifamiliares. Al moverse en una variedad de contextos, incluyendo el hospital, el *hospice*, la internación domiciliaria y otros cuidados extrahospitalarios (*extended care facilities*), los profesionales estaban siempre a disposición de las familias. Resulta sorprendente que aproximadamente el 70 % de las familias atendidas antes nunca habían visto a un profesional de la salud mental. Además, muchos médicos aprendieron a usar los servicios del centro de manera preventiva, incluyéndonos por rutina como valiosos miembros del equipo en el plan de tratamiento integral de sus pacientes con enfermedades crónicas.

Desde 1990 he tenido la oportunidad, con mi esposa Froma Walsh, de desarrollar un centro más completo en la Universidad de Chicago. El Centro para la Salud de la Familia (Center for Family Health) y su instituto de formación de posgrado en terapia familiar y de pareja, el Centro para la Salud de la Familia de Chicago (Chicago Center for Family Health), representan una empresa conjunta a través del Departamento de Psiquiatría y la Facultad de Administración de Servicio Social. Uno de los programas más importantes del centro es «Cuidado de la salud centrado en la familia». Este programa está destinado a proporcionar formación clínica actualizada, servicios a las familias e investigación para promover el funcionamiento saludable de la familia, el normal desarrollo de su ciclo vital y la adaptación a situaciones de discapacidad o enfermedades graves, crónicas o con riesgo de vida. Profesionales de diferentes disciplinas y ámbitos de trabajo pueden hacer cursos u optar por una beca o formación posgrado en un programa de dos años para la obtención de un certificado de capacitación en métodos sistémicos para la atención a la salud. Estos programas de formación están concebidos para satisfacer las variadas necesidades de profesionales de la salud y de la salud mental en psiquiatría, trabajo social, psicología, enfermería, terapia de pareja y familiar, y otras áreas médicas y de la salud afines.

El modelo descrito en este libro constituye una síntesis de mis experiencias personales y profesionales durante los últimos 20 años. Aunque mi pensamiento ha sido influido por las investigaciones acerca de la relación entre la dinámica familiar y el estado de salud o el grado de cumplimiento del tratamiento, el modelo se deriva predominantemente del esfuerzo de mis colegas y del mío propio por contribuir con reflexiones pertinentes y útiles para la práctica clínica en las muchas situaciones familiares de la vida real con las que hemos tenido contacto, en las que tenemos que enfrentarnos con una enfermedad.

Quisiera dar las gracias a muchas personas cuya ayuda, apoyo y amistad permitieron la realización de este libro. Estoy en deuda con dos destacados asesores, Dan Levinson y Betty Cáster, quienes me enseñaron la importancia central del desarrollo a lo largo del ciclo vital del individuo y la familia. Tengo una gran deuda de gratitud con mi esposa, Froma Walsh, por su incansable apoyo y amor, por las muchas importantes conversaciones que me ayudaron a dar forma y redefinir las ideas presentadas en este libro, y por su invaluable ayuda en la revisión de todas las etapas del manuscrito. Quiero brindar también mi reconocimiento a Donald Bloch por su liderazgo en la promoción del desarrollo de la atención a la salud familiar centrada en el enfoque sistémico y por su apoyo personal.

Quisiera dar las gracias especialmente a algunos de mis colegas en el Centro para la Salud de la Familia de Chicago, quienes revisaron diferentes capítulos cuando estaban en proceso de redacción: Linda Brown, Gene Combs, Mona Fishbane, Jill Freedman, Joyce Goodlatte, Tony Heath, Laurie Honor, Ronna Lerner, Calvin McGinn, Michele Scheinkman, David Schwartz, Richard Schwartz, John Schwartzman, Virginia Simons y Karen Skerret. También quiero expresar mi reconocimiento a William Borden y Celia Falicov por su revisión de varios capítulos, y a Edie Heinemann por su tarea administrativa en la preparación del manuscrito. Finalmente, quisiera dar las gracias a mi editora, Jo Ann Miller y a su editor asistente, Stephen Francoeur, por su paciencia y asesoramiento de primer nivel.

1

Introducción: En busca de un mapa psicosocial familiar

Durante cuatro años, desde que se le diagnosticó cáncer, Sally, una joven casada y madre de dos hijos pequeños, recibió los tratamientos médicos más actualizados e intervenciones quirúrgicas realizadas por los mejores expertos. Ocho meses después de que su médico la hubiera declarado curada, Sally y su marido, Dave, se separaron. A continuación sobrevinieron un divorcio económicamente devastador y una batalla por la tenencia de los hijos. Dave se emborrachaba y se puso verbalmente agresivo. Ambos niños desarrollaron problemas de conducta tanto en casa como en la escuela, que hicieron necesaria una intervención terapéutica para enfrentar la crisis, que puso a esta familia en tratamiento por primera vez.

Parafraseando el dicho popular «El tratamiento tuvo éxito, pero el paciente murió», los tratamientos convencionales para las enfermedades graves suelen salvar al paciente pero causar un daño irreparable a la unidad familiar. Las tensiones psicosociales a las que está sometida una familia cuando uno de sus miembros sufre una afección crónica o con riesgo de vida pueden igualar las tensiones físicas del paciente.

La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida. El efecto de un diagnóstico de cáncer o de convivir con una persona discapacitada se hace sentir en todo el sistema familiar: todos los miembros de la familia se ven afectados. Algunas familias sufren un deterioro en su calidad de vida, mientras otras tienen capacidad de adaptación y salen con éxito de la crisis. Este libro aborda las necesidades insatisfechas de las familias en desgracia por medio de la presentación de un modelo psicoterapéutico que

alienta la adaptación psicosocial saludable durante el curso de una afección grave y crónica.

Cualquier familia puede verse afectada por la enfermedad y la discapacidad. Lo más importante es en qué momento de la vida, en qué forma y con qué intensidad ocurren y por cuánto tiempo se prolongan. Quizá sea aun más importante la manera en que esas experiencias afectan las relaciones familiares más entrañables. Los grandes progresos en tecnología médica y los mejores niveles de vida de muchos sectores de la sociedad han hecho que la gente viva más tiempo y mejor con afecciones que solían ser mortales. El cáncer, las cardiopatías y la diabetes son sólo algunos ejemplos. Muchos niños que tienen enfermedades crónicas que en el pasado eran mortales o requerían un cuidado institucional están sobreviviendo hasta la edad adulta e incorporándose a una vida normal. La prolongación de la vejez ha aumentado la presión sobre hijos e hijas que deben lidiar con preocupaciones de diferente tenor, como cuidar a los padres ancianos, criar a los niños y atender las presiones financieras, en una sociedad en la que las familias a menudo se hallan geográficamente dispersas y el servicio de salud es exorbitantemente caro y muchas veces inadecuado. Esto significa que un número creciente de familias está haciendo frente a afecciones crónicas por un período cada vez más largo del ciclo vital.

En el caso de crisis de salud agudas, que se resuelven en cuestión de días, semanas o meses, la prioridad es una buena atención biomédica. Las demandas psicosociales sobre las familias pueden ser intensas, pero tienen un límite temporal. Como les sucede a los padres de un bebé privados de sueño, un marco temporal previsible ayuda a las familias a soportar los inevitables momentos difíciles y a mantener una actitud positiva. En el caso de afecciones crónicas, sin embargo, las incertidumbres y ambigüedades a menudo se prolongan hasta un futuro lejano, frecuentemente con la expectativa de que la enfermedad del paciente empeore y termine con su muerte. Es inevitable que con el tiempo se instale en la unidad familiar una seria tensión psicosocial. Se requiere un modelo que pueda proporcionarle tanto a los médicos como a las familias un modo de ver la situación que promueva un sentimiento de control y capacidad frente a un proceso que es largo, complejo e incierto.

Como punto de partida, debemos considerar a la familia o sistema prestador de cuidados («unidad familiar agente de salud») y no a la persona enferma, como unidad central de atención (Litman, 1974; Ransom, 1983a). Cuando nos encontramos en presencia de afecciones crónicas o con riesgo de vida, se necesita un modelo biopsicosocial, definido desde una perspectiva sistémica, que aborde las necesidades psicosociales de todos los miembros de la familia y amigos íntimos. El uso de una definición amplia de familia como base del

sistema de atención nos permite describir un modelo para salir adelante y adaptarse a la situación con éxito basado en los puntos fuertes y en los vulnerables del sistema familiar. Este modelo se encuentra en agudo contraste con la mayoría de los modelos de intervención actuales en medicina del comportamiento, psiquiatría de interconsulta (*consultation-liaison*) y psicoterapia que se centran sólo en el paciente. En su peor vertiente, las familias son relegadas a un segundo plano: se reconoce que afectan la adaptación psicosocial del paciente, pero no se considera que necesiten tanta ayuda para enfrentar su sufrimiento como él. Las intervenciones tempranas que reconocen la importancia del dolor de todos los miembros de la familia evitan que sean marginados y movilizan su potencial como poderosa unidad psicosocial en el proceso de tratamiento.

Las familias ingresan en el mundo de la enfermedad y la discapacidad sin un mapa psicosocial. Con frecuencia necesitan desesperadamente una guía psicosocial que les pueda proporcionar apoyo y la confirmación de que están manejando la enfermedad con normalidad. Esto plantea una pregunta fundamental: ¿qué respuesta y qué adaptación son normativas para una familia que convive con una afección crónica? Si se busca una definición única y universal de la familia sana en términos de su capacidad para manejar problemas de salud graves, como opuesta a una familia disfuncional o patológica, uno se encuentra con un problema: la investigación hoy día documenta que existe una amplia gama de formas y estilos familiares de funcionamiento, multiculturales y diversos, que son compatibles con un desarrollo familiar normal y saludable. Esto indica que hay varias maneras en que las familias pueden adaptarse con éxito a la enfermedad y a la discapacidad y que es necesario repensar los modelos rígidos y monolíticos de la familia ideal (Walsh, 1993a y b).

Hasta ahora ningún libro ha presentado un marco para abordar todo el espectro de cuestiones relacionadas con la experiencia y el tratamiento que tienen que enfrentar las parejas y familias en las que uno (o más) de sus miembros sufre una enfermedad grave o una discapacidad. Lo que más se necesita es una manera general de organizar nuestro pensamiento sobre las complejas interacciones entre una familia, sus miembros, una afección crónica y los profesionales comprometidos en la prestación de atención (un modelo que pueda adaptarse a las variables interacciones entre todas las partes del sistema a lo largo del curso de la enfermedad y las cambiantes etapas del ciclo vital).

Una revisión de la bibliografía

En los últimos años, una creciente cantidad de bibliografía ha descrito el efecto de una variedad de afecciones sobre la vida familiar, y una cantidad menor se ha ocupado de los efectos de la dinámica disfuncional de una familia en el curso y desenlace de la enfermedad o en la adhesión al tratamiento. Thomas Campbell (1986) ha proporcionado una excelente y completa revisión de la investigación en esta área hasta mediados de la década de 1980. En este contexto, la teoría de los sistemas se utiliza cada vez más como la perspectiva teórica para la intervención clínica y el diseño de la investigación.

Desde que el experimento de Peckham en 1926 (Ransom 1983b), llevado a cabo en un centro de salud comunitario de Londres, documentó por primera vez la relación recíproca existente entre el funcionamiento psicosocial de la unidad familiar y la salud física, el interés sobre el efecto que produce el estrés en la salud ha ido en aumento. El trabajo de Hans Selye (1956), *The Stress of Life*, es una obra clásica. La importante investigación de Meyer y Haggerty (1962) demostró que existe una relación entre el estrés familiar y la propensión a la infección estreptocócica. La escala de reajuste social de Holmes y Rahe (1967), que incluye muchos acontecimientos familiares, proporcionó una documentación pionera de la relación entre acontecimientos vitales recientes causantes de estrés y el incremento de los síntomas físicos y emocionales.

Se han registrado importantes avances en medicina del comportamiento (Antonovsky, 1979; Weiss, Herd y Fox, 1981) y epidemiología psicosocial (Dohrenwend y Dohrenwend, 1981). El fascinante campo de la psiconeuroinmunología en particular está desarrollando marcadores fisiológicos más sofisticados para el estudio del efecto de los acontecimientos vitales causantes de estrés en el sistema inmunológico y la propensión a enfermedades graves como el cáncer (Ader, 1981; Borysenko, 1987; Locke y Gorman, 1989). Las recopilaciones de Rudolf Moos (1977, 1994) y el libro de Avery Weisman (1984), *The Coping Capacity*, han abordado algunos de los temas clínicos importantes en el tratamiento de afecciones crónicas y con riesgo de vida. Investigadores como Henry Richardson (1945) y F. J. A. Huygen (1982), quienes llevaron detalladas historias clínicas en sus consultorios de médicos generalistas durante muchos años, han demostrado una mayor frecuencia de enfermedades en las familias en momentos de estrés de origen social o evolutivo.

Sólo últimamente se ha comenzado a aplicar un enfoque sistémico familiar a enfermedades físicas. En una reseña de la aproximación familiar de los factores psicosomáticos que afectan la enfermedad, publicada en *Family Process*, Lawrence Grolnik señaló, en

1972, «No existe un cuerpo de conocimiento sobre las aplicaciones de la terapia familiar a las afecciones psicosomáticas» (pág. 476). En 1977, el influyente artículo de John Weakland, «Family Somatics»: A Neglected Edge», sirvió como desafío y convocatoria para acercar a los teóricos de la terapia sistémica familiar al mundo de la salud y la enfermedad. La terapia familiar se había venido quedando a la zaga de otras disciplinas importantes, en particular de trabajo social y enfermería, cuyas revistas habían estado publicando durante décadas artículos escritos por destacados especialistas sobre el efecto que una variedad de afecciones crónicas y con riesgo de vida provocan en las familias.

El crecimiento más reciente en esta área puede atribuirse a la revista pionera *Family Systems Medicine*, fundada en 1983 bajo el liderazgo editorial de Donald Bloch. Esta revista ha proporcionado un foro para la comunicación acerca de la investigación y la práctica clínica, promoviendo la discusión entre los profesionales de la salud y de la salud mental acerca de la teoría de los sistemas, la terapia familiar, los problemas de salud y las cuestiones de colaboración. En la zona de articulación entre la terapia familiar y la medicina familiar se desarrollaron rápidamente iniciativas para proyectos de escritura o desarrollo de nuevos programas. En la última década se han publicado una gran cantidad de libros excelentes que ponen de relieve cómo se pueden integrar los enfoques sistémicos de la familia al ejercicio de la medicina familiar y a la atención primaria. Probablemente, el clásico *Family Therapy and Family Medicine*, de William Doherty y Macaran Baird (1983), sea el más conocido de entre una cantidad de trabajos importantes (Christie-Seely, 1984; Crouch y Roberts, 1987; Henao y Grose, 1985; McDaniel, Campbell y Seaburn, 1990; Ramsey, 1989; Sawa, 1985).

Algunas contribuciones importantes recientes se centran particularmente en técnicas de intervención clínica. *Medical Family Therapy* (1992), de Susan McDaniel, Jeri Hepworth y William Doherty, abrió nuevas perspectivas al ser el primer libro en describir los varios usos y roles del terapeuta familiar en una variedad de contextos del sistema de atención de la salud y situaciones médicas. Este libro, junto con el trabajo anterior de Lyman Wynne, Susan McDaniel y Timothy Weber (1986), *Systems Consultation: A New Perspective for Family Therapy*, y el de Michael Glenn (1987), *Collaborative Health Care: A Family-oriented Model*, describe bien cómo pueden incorporarse de manera efectiva los enfoques sistémicos a una variedad de contextos de salud y cómo pueden utilizarse para mejorar la integración de los profesionales con orientación sistémica en el sistema de atención a la salud y otros grandes sistemas. *Family-centered Medical Care: A Clinical Casebook*, de Doherty y Baird (1987), resulta útil para ilustrar, a través de breves ejemplos

extraídos de casos, cinco niveles de intervención sistémica en situaciones clínicas comunes en el trabajo con familias.

Hasta el momento existe menos bibliografía sobre la consulta y los enfoques terapéuticos sistémicos para la aproximación a enfermedades crónicas o con riesgo de vida en las familias. *Chronic Illness and Disability*, recopilado por Catherine Chuman, Elam Nunnally y Fred Cox (1988), *Family Health Psychology*, recopilado por John Akamatsy, Mary Ann Stephens, Stevan Hobfoll y Janis Crowther (1992), y *How Do Families Cope with Chronic Illness?*, recopilado por Robert Cole y David Reiss (1993), brindan un panorama general de ciertos problemas clínicos, de políticas sanitarias y de investigación que afectan a las familias que se enfrentan a problemas de salud. El trabajo de recopilación de Lorraine Wright y Maureen Leahey (1987), *Families and Chronic Illness*, si bien está dirigido a enfermeras, también resulta de utilidad para otros profesionales. En *Chronic Disorders and the Family*, Froma Walsh y Carol Anderson (1988) han realizado un útil compendio de los tratamientos para enfermedades físicas o mentales graves y crónicas. Varios autores han escrito valiosos libros sobre las experiencias de las familias con afecciones específicas, tales como SIDA (Landau-Stanton, 1993; Macklin, 1989), alcoholismo (Steinglass, Bennett, Wolin y Reiss, 1987), cáncer en niños (Chesler y Barbarin, 1987), mal de Alzheimer (Boss, Caron y Horbal, 1988) y trastornos psicosomáticos (*somatoform disorders*) (Griffith y Griffith, 1994).

Otros profesionales de la clínica e investigadores desarrollaron modelos específicos de intervención, basados en determinados modelos clínicos. Es digno de mención el trabajo pionero de Salvador Minuchin, Bernice Rosman y sus colegas en la Clínica para la Orientación del Niño de Filadelfia (Philadelphia Child Guidance Clinic), en el que, basados en el modelo familiar psicosomático que desarrollaron, se utilizó terapia familiar estructural con niños que se enfrentaban a enfermedades de la niñez (Minuchin y cols., 1975; Minuchin, Rosman y Baker, 1978). Este enfoque pone destaca las pautas familiares de organización, especialmente en lo que concierne a cuestiones de jerarquía, roles y límites. Más recientemente, el modelo familiar biocomportamental para enfermedades pediátricas desarrollado por Beatrice Wood (1993) representa un progreso importante con respecto al modelo familiar psicosomático y el uso del enfoque estructural. Ella integra las teorías al nivel del individuo y de la familia, en particular al unir la reactividad biocomportamental individual con la interacción interpersonal positiva dentro de la familia. También se utilizaron enfoques comportamentales (Coyne y Fiske, 1992; Fiske, Coyne y Smith, 1992) y cognoscitivos (Turnbull y cols., 1993) en otros contextos.

En una reseña de la bibliografía teórica y de investigación acerca de la influencia de factores familiares en las enfermedades crónicas,

Peter Steinglass y Mary Elizabeth Horan (1988) observan que han surgido cuatro perspectivas principales sobre el tema:

1. *La familia como recurso.* Desde este punto de vista, la familia es contemplada como una fuente primaria de ayuda social que funciona de manera protectora para aumentar la resistencia a las enfermedades y que ayuda a lograr que, cuando surge una enfermedad, el paciente cumpla con el tratamiento.
2. *La familia psicósomática: un modelo deficitario.* Aquí no se ve a la familia como un recurso potencial, sino más bien como una potencial desventaja, que contribuye a que se presente la enfermedad, a que tenga un curso desfavorable y a que no se cumpla con el tratamiento indicado.
3. *Efectos de la enfermedad sobre la familia.* Esta orientación destaca los efectos que una enfermedad determinada tiene sobre una familia y no en el modo en que factores familiares influyen en el comienzo o en el curso de un problema de salud.
4. *Influencias de la familia en el curso de una enfermedad crónica.* Esta perspectiva es más sistémica; tiene en cuenta la interacción entre el comportamiento de la familia y las características de la enfermedad y cómo esta interacción puede tener una influencia negativa o positiva en el curso de una afección crónica.

El modelo sistémico de la enfermedad que describimos en este libro combina estas ideas, destacando una perspectiva interactiva que considera a la familia como un recurso y evita la tendencia del modelo deficitario a exagerar la importancia de la patología familiar.

El modelo de respuesta de adaptación y ajuste familiar (*Family Adjustment and Adaptation Response*, o FAAR) representa un desarrollo importante de esta perspectiva interactiva (McCubbin y Patterson, 1982; Patterson, 1989b). Este modelo combina la teoría del estrés en la familia con la teoría sistémica. Se basa en la idea de que las familias que se enfrentan a factores estresantes de envergadura, como una enfermedad crónica, utilizan sus recursos y capacidad de respuesta para satisfacer las exigencias de la afección. El significado que las familias adscriben a estas exigencias y a aquella capacidad de respuesta es considerado un factor mediador decisivo en la determinación del ajuste y la adaptación de la familia. Las familias se someten a repetidos ciclos de ajuste / crisis / adaptación en respuesta a las transiciones normativas del ciclo vital y a los cambios que produce una enfermedad. Joan Patterson (1988) ha aplicado

este modelo particularmente bien a problemas relativos a niños con enfermedades crónicas.

La importante investigación de David Reiss, Peter Steinglass y sus colegas en la George Washington University ha ampliado nuestra comprensión de qué organización adoptan las familias para enfrentar afecciones crónicas. Su modelo se construyó alrededor del concepto de un paradigma familiar en el cual la identidad se basa en tres dimensiones familiares que hacen predecir diferencias en el comportamiento para solucionar problemas en una situación de laboratorio (Oliveri y Reiss, 1982; Reiss, 1981). Estos autores conceptualizan el paradigma y la identidad familiar partiendo de las opiniones compartidas por los miembros acerca de las ideas de orden, igualdad, coherencia y novedad en el mundo social y de las ideas que la familia tiene de sí misma en relación con su mundo social (tales como las de capacidad o durabilidad). Usando este modelo, la investigación de Reiss y sus colegas con pacientes con afecciones renales terminales (Reiss, Gonzales y Kramer, 1986) mostró que «en agudo contraste con las expectativas basadas en datos anteriores, un buen desempeño en las variables de resolución de problemas, así como en los parámetros de perfección e integridad, predecían una muerte temprana, en vez de la supervivencia» (pág. 795). Este hallazgo, que contradijo todas las predicciones intuitivas, sugiere que tenemos mucho que aprender acerca de la compleja interacción de los factores familiares en la calidad de vida y el curso de las enfermedades.

Por último, los relatos en primera persona de las experiencias de algunos miembros de familias afectadas han aportado valiosas contribuciones a nuestra comprensión de estos procesos. *Mainstay: For the Well Spouse of the Chronically Ill*, de Maggie Strong (1988), es un relato conmovedor de su experiencia como cónyuge sana a cargo del cuidado de su familia después de que su marido desarrollara una esclerosis múltiple en los primeros años de su matrimonio. *Intoxicated by My Illness*, de Anatole Broyard (1992), *Living with Chronic Illnesses: Days of Patience and Passion*, de Cheri Register (1987), y *Anatomy of an Illness as Perceived by the Patient*, de Norman Cousins (1979), son libros inspiradores, que ayudan a comprender en profundidad cómo se puede convivir mejor con una enfermedad grave.

Limitaciones y áreas descuidadas

La bibliografía existente es limitada en varios sentidos. Los volúmenes recopilados carecen de un marco coherente. Ninguno articula un modelo sistémico de intervención con parejas y familias am-

plio, que abarque todo el abanico de afecciones de la salud. Muchos de los escritos clínicos abordan determinada discapacidad o enfermedad. El problema es que el conocimiento acerca de una afección en particular puede terminar aplicándose de forma muy estrecha o, por el contrario, de manera demasiado inclusiva a afecciones con demandas psicosociales totalmente diferentes. Suele generalizarse la aplicación de un tipo de tratamiento en particular, sin tener debidamente en cuenta las complejidades que presentan las distintas afecciones con el paso del tiempo. El modelo sistémico de la enfermedad que se describe en este libro aborda este problema, de manera que pueda ser aplicado un solo modelo conceptual a un abanico completo de enfermedades y discapacidades que se presentan en la niñez o en la edad adulta, incluyendo trastornos mentales de larga duración.

El *panorama de las afecciones crónicas* es diverso y complejo; presenta una vasta gama de síntomas y trayectorias, acompañados de una variedad de demandas psicosociales a lo largo del devenir natural de las afecciones. Aunque existen descripciones elegantes y detalladas de las demandas físicas de determinadas afecciones, éstas no están volcadas en un lenguaje sistémico en el que la pauta de demandas de la enfermedad a lo largo del tiempo se exprese en términos psicosociales que sean útiles para los profesionales y las familias, y sirvan de puente entre el mundo biomédico y el psicosocial (Strauss, 1975). Esta es una enorme necesidad todavía insatisfecha.

La dimensión temporal ha sido descuidada. Ningún modelo ha combinado las enfermedades y discapacidades en un esquema que abarque el pasado, el presente y el futuro. La bibliografía se ha centrado generalmente en una fase específica de lo que yo llamo el «ciclo vital de la enfermedad» (por ejemplo, comienzo, fase terminal o duelo). No existe ningún esquema que considere el despliegue de tareas de desarrollo relacionadas con la enfermedad a lo largo de todo su curso. Cuando se abordan cuestiones de desarrollo, tienden a limitarse a una persona en particular, generalmente el paciente. Con algunas notables excepciones (Eisenberg, Sutkin y Jansen, 1984; Turk y Kerns, 1985; Walsh, 1989a), se les ha prestado mucha menos atención a las cuestiones de desarrollo que afectan a otros miembros de la familia y a toda la unidad familiar. La influencia de las afecciones crónicas en el paciente, los familiares sanos y los profesionales de la salud difiere según el momento en que la enfermedad irrumpe en el desarrollo familiar y de cada individuo. Al haberse ignorado en gran medida la inmensa variabilidad en cuanto a cómo se manifiestan las diferentes afecciones en su curso, las tareas de desarrollo para todos los miembros de la familia y la unidad familiar que están asociadas a cada fase de una enfermedad no han sido bien articuladas. Las distorsiones del desarrollo se hacen inevitables

durante el curso de una enfermedad o discapacidad. Por todas estas razones, el trabajo con afecciones crónicas requiere un modelo que pueda integrar cuestiones del ciclo de vida familiar y del individuo en un todo coherente.

Los pensadores sistémicos han subrayado que el comportamiento de una familia no puede entenderse de manera adecuada si no se tiene en cuenta su historia (Boszormenyi-Nagy y Spark, 1973; Bowen, 1978b; Cáster y McGoldrick, 1989; Framo, 1992; Paul y Grosser, 1965; Walsh y McGoldrick 1991a). Legados y pautas de adaptación multigeneracionales dan forma a mitos, creencias y expectativas que influyen sobre el modo en que las familias perciben una crisis de salud y guían el tipo de sistemas que desarrollan en presencia de la adversidad. Son particularmente importantes los roles y expectativas que dependen del género (McGoldrick, Anderson y Walsh, 1989).

En suma, cuando se trabaja con familias que se enfrentan con una enfermedad o discapacidad se necesita un *modelo multigeneracional de ciclo de vida* que integre de manera coherente los legados y temas relacionados con la enfermedad con los tres hilos que forman la trama de la enfermedad (ciclo de vida de la enfermedad, del individuo y de la familia) de una manera útil para la evaluación de la situación y la intervención.

Los *sistemas de creencias* desempeñan un papel fundamental en la configuración de la capacidad de respuesta y adaptación de una familia que debe hacer frente a una afección crónica. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, de Arthur Kleinman (1988), describe vividamente, desde una perspectiva antropológica, los tipos de explicaciones que la gente se da y los significados que atribuye a los problemas de salud. Otro trabajo excelente en el área de la psicología cognoscitiva, en particular de la teoría de la atribución, ha analizado los modos en que la gente construye las creencias acerca de cómo suceden las cosas, especialmente los acontecimientos personales (Abramson, Garber y Seligman, 1980; Lazarus, 1991; Lazarus y Folkman, 1984). Sin embargo, estas importantes contribuciones a nuestra comprensión de los sistemas de significados no describen la evolución e importancia de los sistemas de creencias a nivel familiar ni los procesos sistémicos relativos a los sistemas de significados que tienen lugar en las familias cuando uno de sus miembros enferma.

En los últimos años ha crecido el interés por las construcciones de la realidad, narrativas y libretos de las familias (Anderson y Goolishian, 1988; Byng-Hall, 1988; Combs y Freedman, 1990; Dell, 1985; Gergen, 1985; Hoffman, 1990; Keeney, 1983; Maturana y Varela, 1987; Reiss, 1981; Sluzki, 1992; Watzlawick, 1984; White y Epston, 1990). Este importante cuerpo de conocimiento sólo ha comenzado a recibir atención y a ser aplicado en el área de las creencias familiares

en situaciones de enfermedad y discapacidad (Griffith y Griffith, 1994; Griffith, Griffith y Slovik, 1990; Madsen, 1992; Patterson, 1989a; Rolland, 1987b; Seaburn, Lorenz y Kaplan, 1992; Wright, Watson y Bell, en prensa).

Una tarea fundamental que debe llevar a cabo la familia es la de crear un significado para el problema de salud que la afecta que preserve su sentido de que es competente y capaz de controlar la situación. En los extremos, ideologías rivales pueden colocar a la familia frente a una elección entre una explicación biológica y otra fundada en la responsabilidad individual (las cosas malas les suceden a la gente mala). La familia necesita desesperadamente la confirmación de que está manejando la enfermedad de manera normal (a la gente buena le suceden cosas malas). En un modelo sistémico de la enfermedad y la discapacidad en la familia es necesario incluir la integración de los sistemas de creencias.

A través de una lente normativa

En los últimos diez años he tenido la oportunidad, de manera individual o en las consultas en equipo llevadas a cabo con los colegas del Centro para la Salud de la Familia de Chicago (Chicago Center for Family Health) y, con anterioridad, en el Centro para el Tratamiento de las Enfermedades en las Familias (Center for Illness in Families) en New Haven, Connecticut, de brindar consultas y tratamiento sistémicos a más de 600 familias con afecciones crónicas y con riesgo de vida. Aproximadamente dos tercios de nuestras consultas incluyen a individuos y familias que nunca antes habían visto a un profesional de la salud mental. Esta es una cifra llamativa, que tiene profundas implicaciones clínicas: subraya la necesidad de que cualquier modelo que quiera ser completo sea de utilidad para la mayoría de las familias que se enfrentan con las tensiones usuales que producen las enfermedades y no únicamente para las familias con graves disfunciones que se ven habitualmente en los servicios de salud mental.

Lo que se necesita es un modelo que describa desde el punto de vista normativo las complejas interacciones entre la afección física, el paciente y la familia. Hay una considerable cantidad de bibliografía que describe el efecto que producen las afecciones crónicas en los individuos y las familias (Campbell, 1986). La investigación sobre familias que se enfrentan a la enfermedad y la discapacidad, como también los estudios acerca del paciente individual, tienden a destacar la dinámica patológica de la familia que se asocia con un curso desfavorable de la enfermedad o con una defectuosa observancia del tratamiento. Esto ha conducido a la existencia de para-

digmas que centran su atención en sistemas familiares disfuncionales basados en la enfermedad y en familias con afecciones psicósomáticas.

El trabajo de investigación pionero e innovador de Salvador Minuchin, Bernice Rosman, Lester Baker y otros colegas (1975, 1978) constituye un ejemplo de cómo, al aplicarlas a familias normales que se enfrentan a una enfermedad, se ha hecho un mal uso de las conclusiones extraídas del trabajo con familias con graves disfunciones. En efecto, estos investigadores estudiaron a niños con diabetes lábil, anorexia nerviosa y asma que entraban y salían de los hospitales y los servicios de urgencias. Descubrieron que estas familias «psicósomáticas», con graves disfunciones, se caracterizan por la presencia de procesos significativamente alterados, incluyendo pautas de apego excesivo, rigidez, conflictos no resueltos, sobreprotección y la inclusión del niño como tercero en un triángulo donde se juegan problemas pendientes entre sus padres. Toda familia que reúna estas características muy probablemente tendrá problemas con cualquier afección crónica. Lamentablemente, los resultados de esta investigación han sido aplicados de manera indiscriminada por muchos profesionales y programas de formación profesional, en los que los estudiantes aprenden que si observan alguna de estas características, en cualquier grado, debe considerarse a la familia en cuestión como de alto riesgo de alteración o ya alterada.

Este juicio no tiene en cuenta el hecho de que los elementos componentes del funcionamiento familiar, tales como la cohesión, existen en un continuo, y que diferentes tipos o etapas de una afección quizá requieran mayores o menores niveles de cohesión familiar para lograr una respuesta y adaptación óptimas. He visto a familias excesivamente apegadas funcionar muy bien al enfrentarse a una enfermedad terminal de rápido progreso, como el cáncer metastático, porque en ese caso se necesita una gran cohesión y el apego excesivo no resulta necesariamente un problema: de hecho, en el corto plazo es adaptativo. Este ejemplo demuestra que la definición de sistemas patológicos en un extremo del continuo no aclara qué constituye, efectivamente, una respuesta y adaptación a la enfermedad saludables.

Históricamente, el impacto que tienen la dinámica familiar y del individuo sobre las enfermedades y la discapacidad ha sido definido en general en términos de procesos psicósomáticos, casi invariablemente patológicos. El resultado es que muchas interacciones biopsicosociales normativas se definen como psicósomáticas, un rótulo inadecuado, que está asociado a muchos significados culturales peyorativos que implican una deficiencia de carácter del individuo o la familia.

Se necesita un modelo más abarcador, que considere las interacciones psicosomáticas desde una perspectiva más holística, interactiva y normativa. Desde esta perspectiva, todas las enfermedades tienen un componente psicosomático, en el que la influencia relativa de los factores psicosociales y biológicos varía según el tipo de afección y la etapa en que se encuentre la enfermedad. Incluso cuando se trata de enfermedades sumamente virulentas, como el SIDA, existen pruebas convincentes de que el apoyo de la familia y / o de la comunidad afecta la calidad de vida del paciente y el curso de la enfermedad. Desde esta perspectiva, la existencia de esta interacción psicosomática resulta una noticia alentadora: brinda la oportunidad de que también los factores psicosociales (y no únicamente las intervenciones médicas) tengan una importante influencia en el proceso curativo.

Una crisis de salud seria puede hacer que los miembros de la familia tomen conciencia de que se abren oportunidades de hacer que las relaciones entre ellos sean más satisfactorias. De aquí que todo modelo terapéutico útil deba destacar las posibilidades de crecimiento que abre una enfermedad y no solamente las desventajas y riesgos que conlleva.

Modelo sistémico de la enfermedad

Este libro se propone llenar el vacío de conocimientos que sufren los profesionales de la salud y de la salud mental que atienden a familias con enfermedades graves o discapacidad. Proporciona un modelo sistémico normativo y preventivo para la psicoeducación, la evaluación y la intervención en el trabajo con familias (Rolland, 1984, 1987a, 1987b, 1988a, 1988b, 1990a, 1990b, 1993a). Este modelo se basa en la teoría de sistemas. La teoría sistémica de la familia destaca sobre todo la interacción y el contexto; el comportamiento individual se considera dentro del contexto donde ocurre. Desde esta perspectiva, función y disfunción se definen en relación con el ajuste entre el individuo y su familia, su contexto social y las demandas psicosociales de la situación: en este caso, un problema de salud. El apego excesivo de la familia, quizá disfuncional en otras circunstancias, puede resultar adaptativo durante una crisis de salud en la que suele ser necesario que los miembros de la familia cooperen estrechamente y suspendan las fronteras normales a fin de facilitar la respuesta y la adaptación a corto plazo. Las pautas transaccionales dentro de la familia y entre la familia y otros sistemas (por ejemplo, las instituciones de salud) se consideran básicas en la conformación del comportamiento individual. Además, para la teoría sistémica, los individuos están interrelacionados de manera tal que un cambio en cualquiera de los miembros de la familia afecta a

los otros miembros, lo que a su vez afecta al primero en una cadena circular de influencia. Como toda acción en una secuencia es también una reacción, se considera que la causalidad es circular y no lineal. Las intervenciones terapéuticas se proponen modificar las pautas disfuncionales de la familia en las que se encuentra incorporada la conducta sintomática. A menudo se considera que la mejor manera de producir un cambio en un individuo consiste en cambiar el contexto de su comportamiento. En este sentido, los procesos de la familia o de las relaciones personales son tan importantes como el contenido del problema, o quizá más.

Por lo tanto, tanto para los profesionales de la clínica como para los investigadores, la *interacción* es el elemento central de toda indagación biopsicosocial de orientación sistémica. En los casos de enfermedad física, particularmente en las afecciones crónicas y con riesgo de vida, el foco principal es el sistema creado por la interacción de la enfermedad con el individuo, la familia y otros sistemas biopsicosociales. Engel (1977, 1980) ha descrito un continuo de sistemas naturales que comienza al nivel de la partícula subatómica más pequeña y se extiende atravesando sucesivamente los niveles de la persona, la familia, la comunidad, la cultura, la nación y el ecosistema total. El modelo sistémico de la enfermedad considera a la familia su punto central porque, desde el punto de vista de la evaluación e intervención clínicas, la familia brinda la mejor lente para examinar los otros sistemas. Esta elección se hace reconociendo que la familia es un sistema en interacción con el sistema mayor, particularmente el sistema de atención médica, y que el efecto que una afección crónica produce en una familia se ve afectado por los recursos económicos y la red familiar y social con que ésta cuenta, así como por la disponibilidad y la calidad de los servicios a los que tiene acceso.

El modelo sistémico de la enfermedad pone el acento en los procesos interactivos que tienen lugar entre las demandas psicosociales que las diferentes afecciones imponen en el transcurso del tiempo y los componentes clave del funcionamiento familiar. Las demandas psicosociales previsibles en una afección a lo largo de sus varias fases, la dinámica sistémica familiar que destaca las pautas multigeneracionales, los ciclos de vida familiar y del individuo, y los sistemas de creencias de la familia (incluyendo aquellos asociados con la cultura, la etnia y el género) proporcionan el núcleo de este enfoque terapéutico. La figura 1.1 ilustra una manera útil de presentar la articulación entre los aspectos de este modelo referidos a la enfermedad y a la familia.

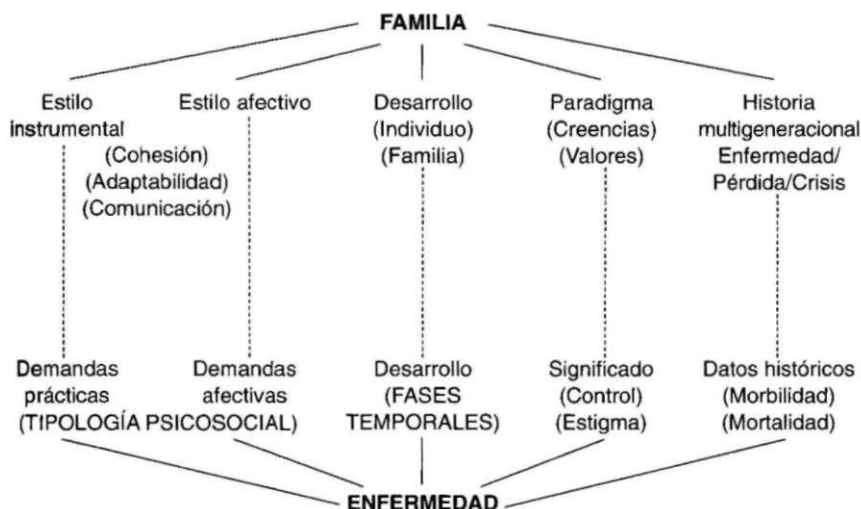


Figura 1.1

Articulación entre la enfermedad crónica y la familia.

Fuente: Reimpreso con permiso de Rolland, J. S., «Family systems and chronic illness: A typological model». En *Journal of Psychotherapy and the Family*, 3, pág. 144, 1984.

El modelo ofrece una útil perspectiva sistémica de la adaptación de la familia a una enfermedad grave en uno de sus niños o adultos como un proceso de desarrollo que tiene lugar a lo largo del tiempo. Considerar a la familia la unidad de atención, en la que una amplia gama de formas familiares e interacciones biopsicosociales son normativas, nos permite desarrollar un modelo que considera como punto de referencia central la idea del buen ajuste entre el estilo de una familia (con sus puntos fuertes y vulnerabilidades específicas) y las demandas psicosociales de las diferentes afecciones a lo largo del tiempo. Desde esta perspectiva, ninguna pauta familiar particular es considerada inherentemente saludable o patológica. Más bien, el principio organizador se convierte en relativo: ¿qué grado de cohesión familiar resulta óptima en diferentes tipos de afecciones y de qué manera puede esto cambiar en las distintas fases de las diversas afecciones?

El modelo está concebido para ayudar a las familias a manejar los problemas básicos que presentan las afecciones crónicas. Para crear un sistema funcional que pueda hacer frente a los desafíos de la enfermedad, las familias necesitan, en primer lugar, una comprensión psicosocial de la afección en términos sistémicos. Esto **significa** aprender la pauta de demandas prácticas y emocionales

previsibles en una afección a lo largo de su transcurso, incluyendo un cronograma de tareas de desarrollo relacionadas con la enfermedad, asociadas a las diferentes fases de la afección a medida que ésta avanza. En segundo lugar, las familias necesitan lograr una comprensión de sí mismas como unidad funcional en términos sistémicos. En tercer lugar, necesitan entender los ciclos de vida familiar y del individuo para que les ayude a estar preparados para el cambiante ajuste entre las demandas de una afección crónica y las nuevas cuestiones de desarrollo para la unidad familiar y sus miembros. Por último, los profesionales y las familias deben entender los valores, creencias y legados multigeneracionales que subyacen en los problemas de salud y los tipos de sistemas de atención que establecen. La figura 1.2 representa una manera de conceptualizar la relación entre estos diferentes niveles de influencia.

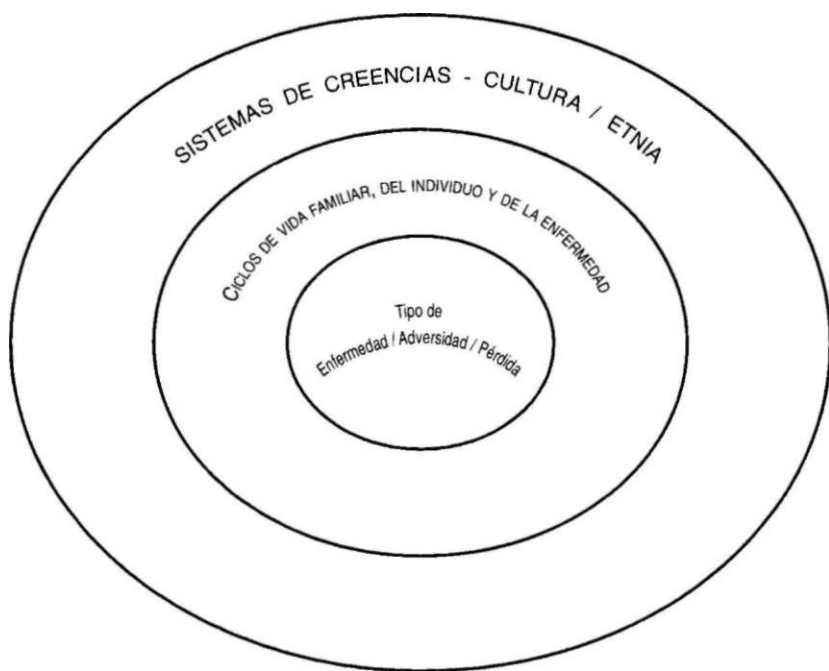


Figura 1.2
Modelo sistémico de la enfermedad: esferas de influencia.

El modelo sistémico de la enfermedad proporciona una base conceptual para abordar la práctica clínica y la investigación en temas de enfermedad y discapacidad desde una perspectiva sistémica de la familia, destacando la consulta inicial y el proceso de evaluación y

los problemas y desafíos comunes a que se enfrentan las familias a medida que experimentan un afección prolongada. Se ofrecen algunas pautas para la intervención, pero el modelo está pensado para profesionales que pueden usar diferentes modelos y técnicas de intervención terapéutica. El modelo es interdisciplinario y puede ser aplicado tanto por médicos clínicos como por profesionales de la salud mental; ha sido concebido con conciencia de que el nivel de intervención psicosocial variará considerablemente según el contexto y también de acuerdo con la formación profesional y el rol del profesional. Doherty y Baird (1986) esbozan cinco niveles de compromiso psicosocial con las familias, comenzando por una provisión mínima de información médica y asesoramiento, pasando por la prestación de apoyo, el emprendimiento de una evaluación sistémica y la intervención planificada, y finalmente, la realización de una terapia familiar. El modelo sistémico de la enfermedad debería ser de utilidad en cualquiera de estos niveles de intervención.

Se han escrito todos los capítulos con un nivel de detalle suficiente como para que les sirvan a los profesionales que necesitan realizar evaluaciones más amplias o intervenciones intensivas. Se discuten un abanico de temas y dilemas importantes y se brindan ejemplos de las preguntas que se formulan, de tal modo que los profesionales puedan ver de qué manera se aporta información acerca de varias áreas de la vida familiar. Jamás se han utilizado todas las preguntas o se han abordado todos los temas con una familia en particular. Los profesionales que trabajan bajo enorme presión y disponen de poco tiempo para atender a las familias pueden muy bien adaptar este enfoque a sus necesidades. Por ejemplo, en vez de hacer una detallada historia multigeneracional, la formulación de unas pocas preguntas bien elegidas puede servir como para hacerse una idea de la situación. Si se identifica una cuestión crítica, los profesionales pueden decidir si la situación debe ser evaluada con más profundidad, por ellos o por alguna otra persona.

El plan de este libro

Este libro se divide en tres partes. Comenzando con la idea de que existe una interacción sistémica entre las afecciones crónicas y las familias, las partes I (capítulos 2 y 3) y II (capítulos 4 a 8) describen los aspectos del modelo referidos la enfermedad y la familia, respectivamente, y proporcionan breves descripciones de casos clínicos. La parte III (capítulos 9 a 11) aplica el modelo con más profundidad a cuestiones específicas del tratamiento con familias y parejas y a cuestiones referidas a la interacción entre el sistema personal del profesional y el sistema más amplio.

En el capítulo 2 se describe una tipología psicosocial de la enfermedad en la que la pauta de comienzo, curso, desenlace, incapacitación y grado de incertidumbre proporciona un modo de entender las demandas psicosociales prácticas y afectivas de cualquier afección. El capítulo 3 se ocupa de las fases temporales más importantes en el ciclo de vida de la enfermedad: la fase de crisis, crónica y terminal, así como de las transiciones clave que las vinculan. Se describen las principales tareas de desarrollo psicosocial y cuestiones clínicas asociadas con cada fase. Juntas, la tipología psicosocial y las fases temporales proporcionan un método para pensar sobre las demandas psicosociales de los diferentes «tipos» de afecciones en las distintas fases de su curso. También se presentan algunas aplicaciones prácticas de este marco clínico.

Sobre la base de este marco que vincula la tipología psicosocial y las fases temporales, en la parte II del libro se describen procesos familiares críticos en las afecciones crónicas, destacando la dimensión temporal (capítulos 5 y 6), los sistemas de creencias (capítulo 7) y la incertidumbre frente a la pérdida (capítulo 8). En el capítulo 4 se proporciona un breve panorama de la dinámica familiar en las afecciones crónicas que incluye pautas de organización familiar, cuestiones de adaptabilidad, cohesión y fronteras, y procesos de triangulación y de comunicación familiar. En el capítulo 5 se describe el uso de genogramas y luego se consideran la evaluación e importancia clínica de cuestiones multigeneracionales relacionadas con la enfermedad y la pérdida; el capítulo abarca, con la ayuda de ejemplos, legados (incluyendo los nocivos), expectativas catastróficas y zonas de fortaleza y diferencias aprendidas entre adultos. En el capítulo 6 se vinculan conceptos clave tomados de muchos de los modelos más importantes del ciclo de vida familiar y del individuo para facilitar la ubicación de las afecciones crónicas en el contexto de los ciclos de desarrollo, y se discuten las interacciones que tienen lugar entre la enfermedad y el desarrollo de la familia y sus miembros. Se destacan cuestiones relativas al momento del ciclo en que aparece la enfermedad y a futuros puntos nodales.

En el capítulo 7 se describe el papel que desempeñan los sistemas de creencias en las afecciones crónicas. La discusión incluye elementos clave de los sistemas de creencias de las familias referidos a la salud y las fuerzas que les van dando forma en el transcurso de una enfermedad. Se le presta especial atención a las creencias acerca de la normalidad, la relación mente-cuerpo, control y dominio, ilusiones positivas, significados asociados a síntomas y enfermedades, la causa de un determinado curso o desenlace de la enfermedad y los factores que influyen sobre éstos (etnia, género y cultura), y al ajuste entre las creencias de los familiares y las de los trabajadores de la salud. En este capítulo se analizan las creencias

que inducen a culpabilizar, sentir vergüenza o culpabilidad, y las intervenciones que alientan la adopción de creencias más adaptativas y promueven la capacidad y el dominio.

Las familias que se enfrentan a afecciones con riesgo de vida, progresivas e incapacitantes, con frecuencia conviven durante años con las dolorosas ambigüedades e incertidumbres de la amenaza de la pérdida del ser querido. A diferencia del concepto de duelo anticipado, que se ha limitado a la fase terminal de una enfermedad, en el capítulo 8 se abordan cuestiones que atañen a las familias que se enfrentan con la pérdida anticipada de un ser querido a lo largo de todo el curso de una afección crónica o con riesgo de vida. La previsión de la discapacidad, el deterioro cognoscitivo, el sufrimiento y la muerte, así como las diferentes tensiones que sufren las familias que se enfrentan con una pérdida, son diferentes según ésta sea sólo probable o inevitable. Esta distinción también se analiza en este capítulo, en el que también se incluyen preocupaciones clínicas y guías para la intervención en enfermedades terminales. Se centra en cómo ayudar a las familias a reflexionar sobre la pérdida prevista en relación con futuros puntos nodales del ciclo de vida familiar y del individuo.

En la parte III se abordan cuestiones centrales de tratamiento y guías para la intervención. En el capítulo 9 se describen algunos principios para la intervención sistémica efectiva basada en el modelo sistémico de la enfermedad. Luego, en secciones separadas, se abordan cuestiones relativas al tratamiento de familias en casos de enfermedades crónicas en niños, enfermedad o discapacidad de los progenitores y atención a padres ancianos. Se describe el uso flexible de intervenciones con individuos, familias o grupos multifamiliares.

Las afecciones crónicas con frecuencia hacen estragos en las relaciones de pareja. Las parejas deben sortear el desafío de mantener una relación viable y equilibrada al mismo tiempo que desempeñan los roles de paciente y enfermero, respectivamente, y se enfrentan a las incertidumbres de planificar y alcanzar objetivos de desarrollo normativos cuando se está en presencia de una amenaza de pérdida del ser querido. En el capítulo 10, el modelo proporciona una base para la discusión de problemas comunes en las parejas con respecto a la intimidad, la sexualidad, los problemas de comunicación, las asimetrías en la relación, los roles de género y la parentalidad comparada. También se discute el uso de tratamiento individual o conjunto.

Es de vital importancia que los profesionales comprendan de qué manera sus propios sistemas de creencias y las cuestiones de su ciclo de vida y multigeneracionales vinculadas con el tema de la pérdida afectan su eficacia. En el capítulo 11 se consideran ciertas preocupaciones críticas de la interacción entre sistemas para los

terapeutas y otros prestadores de servicios de salud, tales como los dilemas vinculados con la exposición cotidiana a la pérdida y los límites personales a que se ven sometidos los profesionales por las exigencias de su trabajo, mientras simultáneamente tratan de mantener una vida personal y familiar satisfactoria. En este capítulo también nos ocupamos de cuestiones de fronteras comunes entre las familias y los profesionales y las instituciones de atención a la salud, y abordamos el tema de la intervención efectiva para los dilemas típicos relacionados con el ajuste y la adaptación entre el sistema familiar y el sistema que presta los servicios de salud.

PARTE I

LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD Y LA DISCAPACIDAD

2

La tipología psicosocial de la enfermedad

Desde una perspectiva sistémica, cualquier modelo clínico que pretenda describir la interacción de las afecciones crónicas con la familia de manera eficaz debe redefinir los conceptos de enfermedad y discapacidad en términos sistémicos. En la parte I de este libro, comenzaré por abordar el aspecto de la enfermedad y su contribución a esa interacción.

A fin de pensar de una manera realmente interactiva o sistémica sobre la articulación entre la enfermedad y el individuo o entre la enfermedad y la familia, necesitamos contar con un modo de describir la enfermedad misma en términos sistémicos y con un esquema que redefina las innumerables enfermedades biológicas en términos psicosociales. A enfermedades tales como el cáncer o las cardiopatías debe otorgárseles un significado que los pacientes y sus familias puedan usar para orientarse y para ganar fuerzas en la tarea de convivir con una enfermedad crónica. Los capítulos 2 y 3 brindan un marco que facilita un diálogo fluido entre la enfermedad y las partes del sistema enfermedad/familia que corresponden a la familia. Tal esquema debe facilitar conceptualizaciones pertinentes de las interacciones entre el mundo psicosocial y el biológico, y simultáneamente proporcionar un metalenguaje común que transforme o reclasifique el vocabulario biológico habitual. Además, para que tal marco sistémico resulte de utilidad, debe facilitar la reflexión acerca de la articulación entre las afecciones crónicas y otros sistemas de importancia (por ejemplo, el sistema de salud, la comunidad, la religión, la educación).

Han existido fuertes impedimentos para el avance en esta área. En primer lugar, se ha prestado poca atención a los aspectos en

común y a los divergentes inherentes a las distintas afecciones crónicas. En segundo lugar, se ha descuidado la importancia de las diferencias cualitativas y cuantitativas en cuanto al modo en que se manifiestan las diversas enfermedades durante su transcurso. Es necesario conceptualizar las afecciones crónicas de modo tal que se organicen las similitudes y diferencias en el curso de la enfermedad, para que el tipo y grado de demandas pertinentes a la investigación psicosocial y a la práctica clínica sean puestas de relieve de un modo más provechoso.

La gran variedad de enfermedades crónicas y su índole cambiante a lo largo del tiempo presentan un problema difícil a los investigadores psicosociales que intentan identificar las principales variables psicosociales que influyen sobre el curso de una enfermedad o sobre la observancia del tratamiento. Los trabajos que analizan los factores sociales que pueden afectar el efecto del estrés señalan deficiencias metodológicas y conceptuales (Elliott y Eisdorfer, 1982; Kasl, 1982; Stein y Jessop, 1982; Weiss, Herd y Fox, 1981). La dificultad comienza en el momento en que los científicos sociales y los psicoterapeutas aceptan una clasificación de las enfermedades basada en criterios únicamente biológicos, agrupados de tal manera para satisfacer las necesidades de la medicina. Esta nosología es muy útil para establecer un diagnóstico médico y formular un plan de tratamiento. En la medicina tradicional, la principal preocupación es el proceso de diagnóstico y tratamiento. Cuando un paciente acude al médico con un intenso dolor abdominal, el principal objetivo del profesional consiste en descubrir la causa biológica del dolor.

Podemos argumentar que la práctica clínica y la investigación psicosocial en el área de las enfermedades físicas se ven obstaculizadas tanto por la aceptación ciega de este modelo de medicina como por sus propias deficiencias. Un esquema de clasificación diferente puede proporcionarnos un mejor modo de establecer una relación entre lo biológico y lo psicosocial, aclarando así la relación existente entre las enfermedades de larga duración y la familia.

Históricamente, este enfoque del estudio de la enfermedad ha orientado las opiniones de los investigadores acerca de la relación entre los factores psicosociales y la enfermedad física hacia un extremo u otro de un continuo: las verdades se buscan en cada enfermedad específica o bien en «la enfermedad» como concepto general, cuasi metafórico. En el primer enfoque, el conocimiento clínico o los resultados de las investigaciones no se generalizan. Los investigadores continúan estudiando cada enfermedad dentro de un foco acotado. Se ha escrito una infinita cantidad de artículos que describen las estrategias de respuesta de individuos y familias con afecciones específicas sin poner de relieve los aspectos generales de la adaptación

que comparten con otras enfermedades. En el otro extremo del continuo, los resultados de la investigación de una enfermedad en particular son indiscriminadamente generalizados a todas las enfermedades. Ambos extremos entorpecen la tarea del profesional. Carentes de una orientación acerca de cómo establecer un equilibrio entre los principios unificadores y las distinciones provechosas, los profesionales pueden verse sobrepasados por la amplia variedad de enfermedades crónicas y aplicar así un enfoque de tratamiento monolítico a todas ellas, o transferir de modo inapropiado aspectos de sus experiencias clínicas con trastornos mentales. Una amplia experiencia con un único tipo de enfermedad que requiere que la atención se centre exhaustivamente en el tema de la separación y la pérdida, como es el caso del cáncer terminal, puede transferirse a una enfermedad crónica, como el accidente cerebrovascular, en la que predominan otras cuestiones, como la capacidad para resolver problemas y la redefinición de los roles familiares.

Los profesionales de diferentes disciplinas aportan sus saberes específicos a la comprensión de la interacción de las familias con la enfermedad y la discapacidad, pero ninguno puede dar cuenta de la totalidad de los aspectos que intervienen. Los médicos y las enfermeras tienen un plus de información médica técnica. Pero pueden encontrarse con problemas para ver el bosque psicosocial (por aquello de no ver el bosque por ver los árboles) a través de la lente técnica que necesitan usar para ayudar al paciente desde el punto de vista médico. Y si son capaces de cambiar de lente, con frecuencia se encuentran con dificultades para decidir cuáles árboles de ese bosque médico son psicosocialmente importantes. Quizá les resulte difícil, por ejemplo, tomar los mil y un datos acerca de la diabetes y extraer de ellos la esencia del significado psicosocial de la afección.

Con frecuencia, los profesionales de la salud mental sin una formación médica se sienten intimidados por los casos que implican una enfermedad física, particularmente si conocen a sus pacientes durante una crisis médica o en el contexto de un hospital. Suelen expresar sentimientos de inseguridad: «Si no tengo formación médica, ¿cómo puedo ayudar a familias con estos problemas? Me siento extraño y no sé cómo aplicar mi pericia profesional en esta área.» Visto desde otra perspectiva, el no estar cargados con la responsabilidad del tratamiento médico los libera para poder atender los problemas psicosociales con más profundidad. Necesitan contar con un modo de comprender la esencia de una enfermedad en términos psicosociales sin tener que convertirse antes en especialistas médicos de la diabetes.

Existen varias fuentes de información que pueden ser de ayuda. La mayoría de los médicos, enfermeros y trabajadores sociales asignados a los servicios médicos específicos (como el de oncología, por

ejemplo) tienen una buena disposición para ayudar al profesional de la salud mental a entender las principales características de una enfermedad. Los pacientes mismos y sus familias relatarán episodios que incluyan los síntomas físicos más importantes, los tratamientos y las cuestiones de pronóstico. Además, las enciclopedias médicas y los artículos de reseña y de educación continua para profesionales de la atención primaria de la salud son útiles y suelen estar escritos en un estilo inteligible. Finalmente, con el crecimiento del movimiento de lucha por los derechos del consumidor, se han escrito una considerable cantidad de libros sobre enfermedades específicas para el público lego.

La importancia psicosocial de las diferentes fases temporales de una enfermedad no ha sido bien entendida. Generalmente, los profesionales se comprometen en la atención de un individuo o familia que se enfrenta a una enfermedad crónica en algún punto del «ciclo de vida de la enfermedad», pero rara vez siguen el desarrollo de la interacción del proceso familia-enfermedad a lo largo del ciclo completo de la misma. En las investigaciones, el predominio relativo de los análisis de corte transversal en perjuicio de los longitudinales se ha constituido en uno de los problemas principales. Es común que los estudios incluyan casos muy diferentes en cuanto a la cantidad de tiempo que las familias llevan conviviendo con la enfermedad. Además, investigaciones independientes de una misma enfermedad suelen generar resultados opuestos. Los debates sobre estas discrepancias tienen lugar sin que ninguna de las partes se plantee la posibilidad de atribuir las al haber estudiado fases temporales diferentes de la misma afección.

Pocos estudios exploraron los efectos psicosociales de corto alcance sobre el curso de una enfermedad. John Gottman y Lynn Katz (1989) descubrieron que los niveles de las hormonas del estrés de los niños fluctuaban en correlación con el grado de malestar marital entre sus padres. Un estudio observó una sincronía de factores emocionales y de comportamiento con la frecuencia de sensibilidad en las articulaciones en gente que sufre de artritis reumatoide (Moldofsky y Chester, 1970). Otros investigadores estudiaron agravamientos de casos de diabetes y asma (Baker y cols., 1975; Bradley, 1979; Hamburg y cols., 1980; Matus y Bush, 1979; Minuchin, Baker, Rosman, Leibman, Milman y Todd, 1975). En su ya clásico estudio de niños con diabetes lábil, Salvador Minuchin y sus colaboradores (1975) usaron la correlación médica aceptada entre un aumento en el nivel de ácidos grasos libres en la sangre y el desarrollo de un agravamiento diabético. Estos investigadores demostraron que se registraba un aumento sostenido de estos niveles cada vez que los niños eran llevados a una entrevista donde sus padres discutían un tema conflictivo. Si bien estos estudios no carecen de importancia, sus

contribuciones se limitan a las microfluctuaciones y no a las fases más largas de la enfermedad, incluyendo las fases de crisis, crónica y terminal.

La importancia de las fases temporales largas de la enfermedad ha sido periódicamente reconocida en la bibliografía sobre enfermedades crónicas. Un ejemplo son los estudios que analizan los efectos adaptativos y dañinos de la negación (definida de manera aproximada como los intentos de negar un problema en diferentes momentos del curso de una enfermedad). Durante las primeras fases de la enfermedad, la negación suele, de manera adaptativa, permitirles a los padres de un niño con leucemia realizar tareas imprescindibles. Pero si se mantiene durante la fase terminal, puede tener consecuencias devastadoras para la familia (Chodoff, Friedman y Hamburg, 1964; Wolff y cols., 1964). De manera similar, la negación puede ser funcional en la recuperación de un ataque cardíaco mientras el paciente se encuentra en la unidad coronaria, pero peligrosa si se traduce en desoír las recomendaciones médicas acerca de la dieta, el ejercicio físico y el estrés laboral a largo plazo (Croog, Shapiro y Levine, 1971). Los dos ejemplos anteriores ilustran de qué modo la negación puede, en ciertos momentos de una enfermedad prolongada, reducir la posibilidad de abrumar a las familias y ayudarlas a llevar a cabo las tareas imprescindibles relacionadas con la enfermedad. Los estudios de este tipo ponen de manifiesto la importancia que tiene la perspectiva longitudinal (en este caso, en relación con un mecanismo de defensa determinado: la negación), pero no ofrecen un marco abarcador.

Se hace sin duda necesario un modelo que describa las enfermedades y discapacidades desde el punto de vista psicosocial y proporcione una orientación útil tanto para la atención clínica como para la investigación. En este capítulo y el siguiente se describen una tipología psicosocial y un esquema de las fases temporales de las enfermedades que ponen de relieve la pauta de demandas psicosociales a lo largo del tiempo para todas las afecciones. La variabilidad de las enfermedades y las fases temporales se abordan en función de dos dimensiones diferentes:

1. Las enfermedades crónicas y las discapacidades se agrupan de acuerdo a diferencias y similitudes biológicas clave que imponen demandas psicosociales diversas e importantes a los enfermos y sus familias.
2. Se identifican las principales fases temporales en la evolución natural de la enfermedad crónica.

Una tipología psicosocial de la enfermedad

Toda tipología es un mapa construido subjetivamente para orientarnos en un territorio (Bateson, 1972, 1979). El objetivo de la tipología que presentamos aquí es la creación de categorías útiles y clínicamente significativas para un amplio abanico de enfermedades crónicas que afectan a los individuos a lo largo de toda la vida; no ha sido concebido para cumplir objetivos de tratamiento médico tradicional o de pronóstico, sino para analizar la relación ente la dinámica individual o de la familia y la enfermedad crónica.

Esta tipología conceptualiza distinciones amplias de las pautas de: 1) comienzo; 2) curso; 3) desenlace; 4) tipo y grado de incapacitación y 5) grado de incertidumbre (véase figura 2.1).

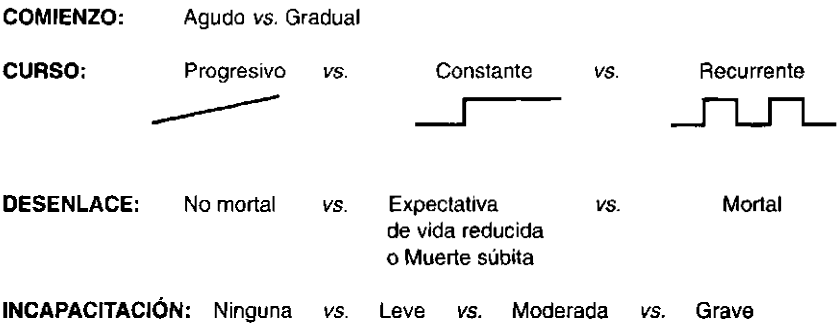


Figura 2.1
Tipos de enfermedad psicosocial.

Formulamos la hipótesis de que estas categorías son las más significativas desde el punto de vista psicosocial para un amplio espectro de enfermedades y discapacidades. Fueron elegidas también porque el tipo de comienzo, curso y desenlace influye fuertemente en la índole de las tareas de desarrollo asociadas con cada fase temporal de la enfermedad (de crisis, crónica y terminal) descritas en el capítulo siguiente. Por ejemplo, el tipo de comienzo afecta de manera significativa la índole de las tareas de desarrollo normalmente asociadas con la fase inicial de crisis. Aunque cada variable es de hecho un continuo, las describiremos aquí de manera categórica, recurriendo a la selección de puntos de anclaje clave a lo largo del continuo. Considere el lector estos puntos de anclaje como indicadores que pueden ayudarnos a percibir los matices.

Comienzo

Las enfermedades pueden clasificarse en: las que tienen un comienzo *agudo* y las que tienen uno *gradual*. Esta clasificación no se propone diferenciar los tipos de desarrollo biológico, sino poner de relieve los tipos de presentación sintomática que puede ser percibida subjetivamente por el paciente u objetivamente por otras personas. Los accidentes cerebrovasculares, los ataques cardíacos, la lesión cerebral traumática y la meningitis constituyen algunos ejemplos de enfermedades que tienen una presentación clínica súbita, aunque puedan haber pasado por largos periodos de cambio biológico que condujeron finalmente a un acontecimiento observable. La artritis, la afección pulmonar crónica y la enfermedad de Parkinson constituyen ejemplos de enfermedades con un comienzo gradual. En una enfermedad de comienzo gradual como la artritis reumatoide, el diagnóstico sirve como una confirmación algo arbitraria cuando ya han aparecido los síntomas clínicos.

Para el individuo o la familia, una afección de comienzo gradual presenta un tipo de factor estresante diferente del que impone una crisis súbita. La envergadura del reajuste de la estructura familiar, de los roles, la resolución de problemas y las estrategias afectivas de respuesta pueden ser las mismas para ambos tipos de enfermedad. Sin embargo, en aquellas que tienen un comienzo agudo, como el ataque cerebrovascular, los cambios emocionales y prácticos se condensan en un breve lapso de tiempo y exigen de la familia una movilización más rápida de su capacidad para manejar las crisis.

Algunas familias están mejor equipadas que otras para hacer frente a un cambio rápido. Las familias capaces de tolerar estados afectivos altamente cargados, intercambiar de manera flexible roles claramente definidos, resolver problemas y utilizar eficazmente recursos externos cuentan con una ventaja para hacer frente a enfermedades de comienzo agudo. El estilo de respuesta de otras familias puede ser más afin al cambio gradual: como la tortuga (y a diferencia de la liebre), abordan los problemas despacio pero con determinación. Si se les da el tiempo suficiente, alcanzarán sus metas. Tales familias se ajustan bien a afecciones de comienzo gradual, como la enfermedad de Alzheimer, pero pueden sentirse abrumadas, al principio, por problemas como un accidente cerebrovascular. El problema del ajuste entre este estilo familiar y las demandas iniciales de la enfermedad hace necesaria una breve intervención temprana para apoyar a los miembros de la familia en esta fase vulnerable y para ayudarles a evitar una disfunción prolongada. Una vez en movimiento, la familia bien puede contar con los recursos para manejar las complejidades de una enfermedad prolongada, particularmente si se trata de una afección sin cambios agudos recurrentes o síntomas nuevos y desconocidos.

El ritmo de cambio más lento que se requiere para dar respuesta a enfermedades de comienzo gradual, tales como la artritis reumatoide o la enfermedad de Parkinson, permite un período de ajuste más prolongado, pero quizá genera más ansiedad antes del diagnóstico. En las enfermedades de comienzo agudo existe una tensión inmediata en la familia relativamente más intensa, al tratar simultáneamente de evitar una pérdida mayor, o la muerte, y dar respuesta a un problema nuevo (Adams y Lindemann, 1974).

Curso

El curso de las enfermedades crónicas suele adoptar una de las siguientes tres formas generales: *progresivo*, *constante* o *recurrente/episódico*. Cada uno planteará un desafío psicosocial diferente para la familia.

Una enfermedad *progresiva* es continua o generalmente sintomática y se agrava con el tiempo. Son ejemplos: los casos de cáncer incurable, enfermedad de Alzheimer, SIDA, diabetes que se manifiesta en la juventud, artritis reumatoide y enfisema. El individuo y la familia se enfrentan a los efectos que produce la presencia de un miembro de la familia perpetuamente sintomático, en quien la discapacidad se incrementa de manera progresiva o escalonada. Los períodos de descanso de las demandas de la enfermedad tienden a ser mínimos. Las familias tienen que estar preparadas para la adaptación y cambio de roles permanentes.

En cada etapa de una enfermedad progresiva, como la enfermedad de Alzheimer, la familia debe organizarse para manejar un nivel determinado de discapacidad y cierto grado de incertidumbre. Sin embargo, no puede realmente «afincarse» y relajarse en determinada etapa porque la progresión puede vislumbrarse y la familia debe estar preparada para seguir reformando su sistema a fin de seguirle el ritmo al cuadro cambiante de la enfermedad. La tensión en los miembros sanos de la familia que atienden al enfermo tiende a aumentar, tanto por el riesgo de agotamiento al que están expuestos como por el agregado de tareas de cuidado del enfermo a medida que la enfermedad avanza. La flexibilidad familiar, en términos tanto de la reorganización de roles como de la disposición para recurrir a ayuda externa, es de vital importancia.

Con las enfermedades progresivas, los médicos deben ser conscientes de que, del mismo modo que un maratonista, la familia puede «tocar fondo» (literalmente, agotar su resistencia física, emocional o financiera y/o su capacidad para reformar su sistema). Llegados a este punto, la familia puede necesitar hacer una reestructuración radical de su manera de hacer frente a los cambios necesarios. En

términos sistémicos, esta familia debe hacer un cambio de segundo orden fundamental, más que de primer orden. El cambio de segundo orden tiene que ver con alterar aspectos de nuestra visión del mundo y las reglas básicas que lo acompañan. Implica una transformación que es más discontinua con respecto al pasado que la producida por un cambio de primer orden. Por ejemplo, una pareja de ancianos regida por los roles de género tradicionales logró pasar las fases iniciales de la afección respiratoria progresiva de la esposa gracias al recurso de esforzarse más en sus roles tradicionales de género. Pero cuando la afección empeoró, la pareja finalmente llegó a una etapa en la que sólo podían continuar si redefinían los roles de manera tal que pudieran compartir las tareas cotidianas. Cuando las familias carecen de los recursos o la flexibilidad para hacer cambios fundamentales, suelen necesitar ayuda profesional en su casa o bien deben considerar la posibilidad de internar al familiar enfermo.

Una evaluación temprana exhaustiva de la familia puede ayudar al profesional a determinar en qué momento ésta puede encontrar sus límites. Las discusiones evaluativas son especialmente importantes cuando se trata de enfermedades progresivas incapacitantes, en las que las demandas del cuidado del enfermo pueden dar por resultado, con el tiempo, que la familia defina cada vez más su objetivo de vida y su sentimiento de capacidad en términos de cuidados con éxito del enfermo. Estas familias corren el riesgo de derrumbarse debido a la incompatibilidad entre su ideal de cuidados y el agotamiento inherente a muchas enfermedades progresivas. Y, como discutiremos más adelante (capítulo 7), el derrumbe o la percepción de un «fracaso» en la tarea de los cuidados pueden tener graves consecuencias negativas, que repercuten en toda la familia por generaciones. Los profesionales pueden ayudar a una familia a evitar una crisis sentando las bases para un cambio que mejore su capacidad de permanencia. También es importante explorar las actitudes de la familia hacia la posibilidad de la atención profesional prolongada en el domicilio.

Es útil hacer una distinción, además, entre las enfermedades de progreso rápido y las de progreso lento. Las demandas impuestas a una familia con una enfermedad de progreso rápido, como el cáncer de pulmón metastático o la leucemia aguda, son diferentes de aquellas impuestas por las enfermedades de progreso lento, tales como la artritis reumatoide, las afecciones pulmonares crónicas (por ejemplo, el enfisema o la bronquitis crónica) o la diabetes de inicio en la edad adulta. El ritmo de adaptación que se necesita para dar respuesta a los cambios continuos y a las demandas siempre nuevas de una enfermedad de progreso rápido se acelera a medida que se acortan los tiempos. Con una enfermedad de progreso rápido, como un

tumor cerebral de rápido crecimiento, la acumulación de demandas psicosociales fácilmente puede sobrepasar la capacidad de adaptación de la familia (de manera similar a la incapacidad del cuerpo de seguirle el ritmo al tumor). En tales situaciones, las familias con recursos limitados suelen tener que decidir a qué tareas se justifica darles más prioridad. La situación puede implicar la toma de una decisión dolorosa y atemorizante, especialmente si las consecuencias son de importancia. Por ejemplo, una familia de bajos ingresos que trata de hacer frente a la demencia progresiva de la abuela se siente tironeada entre las abrumadoras presiones financieras y el compromiso de mantener a la abuela con vida y en la casa familiar. Los profesionales pueden ayudar a las familias a decidir qué es lo más importante dentro de sus límites. Esta ayuda es especialmente útil cuando se trata con familias que se sienten obligadas a controlar la situación por sí mismos, sin importar la magnitud del problema.

Una enfermedad de curso constante se caracteriza por un acontecimiento inicial y la posterior estabilización de la condición biológica. El accidente cerebrovascular, el ataque cardíaco de episodio único, el traumatismo cerebral, la amputación o la lesión de médula con parálisis constituyen algunos ejemplos. En general, después de un período inicial de recuperación, la fase crónica se caracteriza por algún déficit bien definido, como, por ejemplo, paraplejía, amputación, pérdida del habla o deterioro cognoscitivo; o puede haber limitaciones funcionales residuales como una menor tolerancia al estrés físico o una restricción de las actividades anteriores a la enfermedad. Puede haber recaídas, pero el individuo o la familia se enfrentan a un cambio semipermanente que es estable y previsible durante un período de tiempo considerable. Existe la posibilidad de que la familia o el paciente se agoten, pero sin las tensiones de las demandas que impone el cambio de roles constante que caracteriza a las enfermedades progresivas.

A las familias en esta situación les resulta relativamente más fácil volver a un ritmo de vida normal que a aquellas que se enfrentan con una enfermedad progresiva. Una vez que el paciente y la familia aprenden cómo manejar la discapacidad, pueden hacer planes para el futuro sin la constante incertidumbre inherente a las enfermedades progresivas. En una consulta familiar con un equipo de rehabilitación y yo, un paciente con una lesión en la columna vertebral que lo paralizaba de la cintura para abajo fue capaz de diseñar un plan, lento y metódico, para volver a trabajar en el término de dos años. Este plan, que dependía en gran medida de la trayectoria previsible de la enfermedad, requirió que la familia estableciera y siguiera un programa realista. La previsibilidad de la enfermedad de este hombre fue también fundamental para asegurar la disposi-

ción y capacidad de su empleador para adecuarse a las limitaciones físicas de su empleado.

Las enfermedades de curso *recurrente* o *episódico* incluyen, entre otras, las afecciones de la columna vertebral, el síndrome de colon irritable, el asma, la úlcera péptica, las migrañas, la esclerosis múltiple y algunas formas de cáncer en remisión, tales como las que son extirpables o responden a la quimioterapia. El rasgo distintivo de este tipo de curso es la alternancia de períodos de estabilidad de duración variable, caracterizados por un bajo nivel o una ausencia total de síntomas, con períodos de crisis o agravamiento. Con frecuencia la familia puede llevar una rutina normal, aunque nunca deje de acecharlos el fantasma de una recidiva.

Las enfermedades recurrentes exigen un tipo de adaptabilidad algo diferente entre la familia y el paciente. Comparadas con las enfermedades progresivas o de curso constante, suelen requerir el mínimo de atención continua o cambio de roles. Pero la índole episódica de la enfermedad requiere una flexibilidad que permita un desplazamiento pendular entre dos formas de organización familiar: una para los períodos de crisis y otra para los períodos de remisión. De alguna manera, la familia está siempre preparada para dar respuesta a una crisis y hacer frente a un agravamiento de la enfermedad. Tanto la frecuencia de las transiciones entre etapas críticas y no críticas como la incertidumbre constante acerca de cuándo se producirá la próxima crisis producen tensión en la familia. Además, la gran diferencia psicológica entre los períodos de normalidad y los períodos de enfermedad constituye un elemento de desgaste específico de las enfermedades crónicas recurrentes. Estas afecciones suelen no ser tan graves en términos biológicos como las de curso progresivo o constante; sin embargo, a la larga pueden convertirse en las más exigentes en términos psicosociales.

Por ejemplo, en una familia el padre tenía un problema de disco crónico que había sido asintomático durante años. Los miembros de la familia, incluyendo al papá, casi habían olvidado el problema. Un sábado a la mañana el papá salió al jardín a hacer un trabajo liviano. Sin darse cuenta levantó algo un poco pesado y se provocó una extrusión, quedando al instante incapacitado y muy dolorido. Tuvo que hacer dos semanas de reposo absoluto. En cuestión de horas, la familia recordó bruscamente que el padre sufría una afección crónica y tuvo que cambiar rápidamente de roles y expectativas para adecuarse a su discapacidad. Las crisis de las enfermedades recurrentes con frecuencia coinciden con períodos de gran estrés familiar o de otro origen, lo que afecta la salud física. En este caso, el padre había estado recientemente expuesto a factores estresantes en el trabajo, que habían contracturado los músculos de su espalda, haciéndolo quizá más vulnerable a la reactivación de su problema de disco.

Es importante comprender las expectativas de la familia acerca del curso de la enfermedad. En este sentido, resulta útil formular a cada familiar preguntas como las siguientes:

- ¿Qué información le han proporcionado el equipo médico o determinados profesionales acerca del curso previsible de su enfermedad o la de su familiar?
- ¿Qué se le dijo acerca de lo imprevisible que podría ser el curso de la dolencia?
- ¿Difiere esa información de las expectativas de la familia o del familiar enfermo acerca del curso de la enfermedad y su grado de imprevisibilidad?

Estas preguntas ayudan a establecer qué se le dijo específicamente a la familia y a cuáles miembros de manera directa. También ayudan a poner en claro si, a pesar de lo dicho por los médicos, los miembros de la familia mantienen sus propias ideas, basadas en su experiencia anterior u otras fuentes de información. Los profesionales pueden enterarse así de la existencia de puntos de vista discrepantes dentro de la familia que pueden ayudar a explicar los conflictos entre sus miembros acerca de cómo se debe hacer frente a la enfermedad. De ese modo pueden evaluar quién está bien informado, quién no y por qué. ¿El médico eligió comunicarse únicamente con ciertos miembros de la familia? ¿Los miembros clave de la familia decidieron quién recibiría la información directamente de la fuente? ¿Se les dio diferente información a los distintos miembros de la familia (el paciente o los niños, por ejemplo) y por qué razones (por sobreprotección o debido a distinciones acerca de lo que es apropiado para la edad)? Preguntas como éstas revelan si el equipo médico ha brindado información coherente. Si «los expertos» expresan puntos de vista divergentes acerca del curso esperado de la enfermedad, pueden generar un tremendo desasosiego en la familia. Con frecuencia, los profesionales de la salud no están al tanto de que algún colega le ha transmitido a la familia o a alguno de sus miembros información significativamente diferente sobre el mismo tema. La solución a este tipo de problemas al comienzo del proceso puede ayudar a evitar pautas disfuncionales prolongadas entre todos los interesados.

Desenlace

Hasta qué punto una enfermedad crónica es una causa probable de muerte y cuánto puede acortar nuestra vida son características distintivas decisivas, que tienen un profundo impacto psicosocial. El

factor más importante es la expectativa inicial de si es probable que la enfermedad cause la muerte. En un extremo del continuo se encuentran las enfermedades que típicamente no afectan la expectativa de vida, tales como las afecciones de disco en la región lumbosacra, la ceguera, la artritis, las lesiones en la columna vertebral o los trastornos epilépticos. En el otro extremo, están las enfermedades que son claramente progresivas y generalmente fatales, como el cáncer metastático, el SIDA y la enfermedad de Huntington. Existe una categoría intermedia, más imprevisible, que incluye tanto enfermedades que reducen la expectativa de vida (como la fibrosis quística, la diabetes juvenil y las enfermedades cardiovasculares) como enfermedades con posibilidad de muerte súbita (tales como la hemofilia, o recidivas de un ataque cardíaco o de un accidente cerebrovascular).

La principal diferencia entre estos tipos de desenlace consiste en la medida en que la familia siente la pérdida anticipada y sus profundos efectos en la vida familiar. Este tema será discutido más ampliamente en el capítulo 8. Potencialmente, toda enfermedad crónica entraña la pérdida del control corporal, compromete aspectos clave de nuestra identidad y de nuestras relaciones íntimas (Sourkes, 1982). En las enfermedades con riesgo de vida, la pérdida de control acarrea consecuencias mayores: la muerte y la pérdida permanente de las relaciones. Desde el punto de vista del ciclo de vida, el familiar enfermo teme que su vida acabe antes de que su proyecto de vida pueda completarse y estar solo al morir. Los familiares temen convertirse en solitarios sobrevivientes. Existe en ambos una corriente subterránea de duelo anticipado y separación que impregna todas las fases de la adaptación. Con frecuencia, las familias quedan atrapadas entre el deseo de intimidad con el familiar enfermo y el impulso de liberarse emocionalmente de él. La expectativa de la pérdida puede hacerle extremadamente difícil a la familia la tarea de mantener una perspectiva equilibrada.

Un torrente de afecto puede hacer a la familia incapaz de controlar las innumerables tareas y problemas prácticos indispensables para mantener la integridad familiar (Weiss, comunicación personal, 1983). Además, la tendencia a ver al familiar enfermo como si prácticamente estuviera en el ataúd puede poner en acción respuestas de mala adaptación que despojan al familiar enfermo de importantes responsabilidades. El resultado final puede ser el aislamiento estructural y emocional de la persona enferma respecto a la vida familiar. Se ha encontrado una correlación entre este tipo de alienación psicológica y un resultado médico desfavorable en las enfermedades con riesgo de vida (Davies y cols., 1973; Derogatis, Abeloff y Melisartos, 1979; Schmale e Iker, 1971; Simonton, Matthews-Simonton y Sparks, 1980).

La pérdida es un desenlace más ambiguo e incierto en las enfermedades que pueden acortar la vida o causar una muerte súbita que en aquellas que son claramente fatales, y esta ambigüedad hace las cuestiones de mortalidad menos prominentes pero más insidiosas en la vida cotidiana. Es por esta razón que estas enfermedades proporcionan un terreno tan propicio a las interpretaciones propias de cada familia. La índole incierta de estas enfermedades crea un ámbito favorable para la sobreprotección de la familia y para grandes beneficios secundarios para el enfermo, especialmente relevantes cuando se trata de enfermedades infantiles tales como la hemofilia, la diabetes juvenil y el asma (Minuchin y cols., 1975; Minuchin, Rosman y Baker, 1978).

Derechos y privilegios tradicionales se asocian al rol de paciente (Parsons y Fox, 1952; Resnick, 1984; Thomas, 1970). Las familias que despliegan una empatía normal suelen suspender las habituales responsabilidades del familiar enfermo, así como las expectativas respecto a él, y el familiar afectado suele usar su condición para ejercer poder y control, una situación a la que nos referimos con frecuencia como beneficio secundario. Este fenómeno es más probable en el caso de una afección crónica, en particular si conlleva riesgo de vida. De hecho, como discutiremos más adelante, el beneficio secundario se encuentra disponible para todos los miembros de la familia en relación con el mundo exterior. Un ejemplo común podría ser el de una pareja en la cual la discapacidad del marido se usa como excusa legítima para evitar la realización de tareas domésticas sobre las cuales han peleado durante largo tiempo.

Es de vital importancia que los profesionales se encuentren informados sobre el pronóstico, en particular sobre la probabilidad y el momento en que se producirá una pérdida. Por ello, el contacto directo con el médico que realiza el tratamiento es con frecuencia indispensable. Los miembros de la familia se organizan y establecen prioridades con respecto a cuestiones vitales fundamentales en relación directa y estrecha con las ideas que tienen acerca del pronóstico. Por lo tanto, el profesional debe indagar acerca de las percepciones de cada miembro de la familia sobre este tema. La existencia de diferencias significativas en la percepción del riesgo de vida potencial (entre los distintos miembros de la familia o entre la familia y los responsables de prestar atención a la salud) es crítica y resulta con frecuencia una fuente de grandes conflictos.

Para evaluar las percepciones de la familia acerca del desenlace de la enfermedad, formulo preguntas como las que enumero a continuación:

- ¿Qué le dijo su médico sobre el pronóstico de su familiar (o el suyo)?

- ¿Cree que la enfermedad de su familiar puede acortar o efectivamente acortará su vida? De ser así, ¿cuándo cree que sucedería?
- ¿Difieren sus opiniones de lo que le ha transmitido su médico? De ser así, ¿cómo considera las diferencias?
- ¿Existe un acuerdo dentro de la familia acerca del pronóstico? Si existe un desacuerdo, ¿quién discrepa con quién? y ¿cómo se manejan las diferencias de opinión?
- Si es probable que la enfermedad sea fatal, ¿cómo afecta el conocimiento de este hecho la vida cotidiana de la familia (por ejemplo, el clima emocional, los roles, la comunicación, las prioridades)? ¿Quién habla con quién sobre este tema? ¿Quién no? ¿Por qué?

Este tipo de interrogatorio le permite al profesional identificar las estrategias de respuesta, la información errónea que puede ser corregida, los mecanismos de negación, las pautas de comunicación sobre la amenaza de pérdida y las diferencias de percepción que el profesional debe evaluar con más profundidad.

Típicamente, el descuido de estas cuestiones conduce a pautas familiares disfuncionales que presentan un riesgo para la adaptación general de la familia. Estos riesgos pesan más que la preocupación más inmediata que produce abordar los temas delicados y dolorosos con la familia. Es importante que les brindemos a todos sus miembros la oportunidad de responder a estas preguntas. Cuando es posible, yo prefiero hacerlo con todos presentes, el paciente incluido. En ciertas situaciones, suelo comenzar entrevistándome con cada miembro de la familia por separado, o con los adultos por un lado y los niños por otro. El objetivo general es facilitar la posibilidad de que la familia discuta abiertamente y en el momento oportuno cuestiones delicadas, cuando esto resulta apropiado en el curso de la enfermedad.

Para evaluar si una familia está preparada para enfrentarse a un curso desfavorable, particularmente cuando se trata de enfermedades de alto riesgo, sugiero que los profesionales formulen preguntas de este tipo:

- Si bien todos esperamos una buena respuesta a los tratamientos, si las cosas no evolucionaran tan bien, ¿en qué punto comenzaría a pensar en una posible pérdida (por ejemplo, basándose en qué síntomas o qué información proporcionada por el médico)?
- En ese momento, ¿qué cosas imaginan que harían de otra manera?

- ¿Se le ocurre alguna información que sería útil a su familia en este momento para aliviar ciertas preocupaciones (por ejemplo, con respecto al control del dolor)?

La formulación de estas preguntas les brinda a las familias la oportunidad de expresar sus temores y, al mismo tiempo, de distinguir la situación actual de una posibilidad ulterior. Opera como una póliza de seguro que, una vez firmada, se guarda en un cajón y (es lo que todos esperamos) nunca más se necesita. Generalmente, las familias descubren que este proceso aumenta su sensación de control.

Incapacitación

La discapacidad puede ser el resultado de un deterioro del funcionamiento mental o cognoscitivo (como en la enfermedad de Alzheimer), de la percepción (como en la ceguera), del movimiento (como en el accidente cerebrovascular con parálisis o en la esclerosis múltiple), de una disminución de la producción de energía o de la deformidad u otras causas de estigma social. Enfermedades como las cardiovasculares o respiratorias menoscaban la capacidad de producción de energía del cuerpo, lo que suele reducir el rendimiento máximo o la resistencia física.

El estigma social es una importante causa de discapacidad en muchos procesos. Afecciones como la neurofibromatosis (el «hombre elefante»), las quemaduras graves o la psoriasis, por ejemplo, y las consecuencias del tratamiento de otras, como la mastectomía por el cáncer de mama, son estéticamente incapacitantes y en tal grado distorsionantes de la imagen corporal que el estigma social concomitante interfiere con la interacción social normal. Con frecuencia, los tratamientos producen dificultades psicosociales por su efecto desfigurante o por sus efectos secundarios; la mastectomía para el cáncer de mama y la caída del cabello producida por la quimioterapia para el cáncer son algunos ejemplos. El SIDA es socialmente incapacitante a causa de los efectos combinados de lo que se percibe como un alto riesgo de contagio, el largo período de incubación (la situación de ser portador asintomático), su actual condición de incurable y su asociación con grupos altamente estigmatizados en nuestra sociedad: homosexuales y usuarios de drogas intravenosas. Incluso durante los períodos asintomáticos, la gente con SIDA experimenta con frecuencia enormes obstáculos relacionados con el estigma: suelen perder su trabajo, su seguro médico, su familia y amigos y su sentimiento general de autoestima. Finalmente, rotular a un paciente difícil de diagnosticar y que presenta síntomas confusos de cansancio persistente con el síndrome de fatiga crónica puede

resultar socialmente incapacitante debido a las ambigüedades que rodean la causa de tal condición y a su asociación actual con trastornos mentales subyacentes, tales como la depresión.

Los diferentes tipos de incapacitación implican claras diferencias en los ajustes específicos que se requerirán de la familia. Por ejemplo, los déficit cognoscitivos y motores combinados que presenta una persona con un accidente cerebrovascular hacen necesarios mayores cambios en los roles familiares que los que requiere una persona con una lesión en la médula espinal que no ha perdido sus facultades cognitivas. Algunas enfermedades crónicas, como la hipertensión, la úlcera péptica, muchos trastornos endocrinos o la migraña no provocan incapacitación o en todo caso sólo una muy leve o intermitente, lo que es muy importante para moderar el grado de estrés que la familia debe enfrentar.

En algunas enfermedades, como el accidente cerebrovascular o la lesión de médula, la incapacitación es con frecuencia más grave al comienzo y ejerce su mayor influencia en ese momento. La discapacidad al principio de una enfermedad exige más de la familia en cuanto a la respuesta frente al comienzo, el curso esperado y el desenlace. En cambio, en las enfermedades progresivas, como la esclerosis múltiple, la artritis reumatoide o la demencia, la discapacidad se vislumbra como un problema que se agravará en fases posteriores de la enfermedad, lo que le otorga a la familia más tiempo para prepararse para los cambios esperados. En particular, le da una oportunidad al familiar enfermo de participar en la planificación conjunta de las cuestiones relativas a la enfermedad.

A título de advertencia, muchos estudios mencionan la influencia de las expectativas que la familia tiene respecto al familiar incapacitado. La expectativa de que el familiar enfermo podrá seguir teniendo responsabilidades y mantendrá su autonomía se asocia con una mejor respuesta a la rehabilitación y una mejor integración en la familia a largo plazo (Bishop y Epstein, 1980; Cleveland, 1980; Hyman, 1975; Litman, 1974; Slater, Sussman y Stroud, 1970; Sussman y Slater, 1971; Swanson y Maruta, 1980). Duane Bishop y Nathan Epstein (1980) descubrieron que las familias encuentran las mayores dificultades para escoger expectativas de rol realistas tanto frente a las enfermedades que producen una incapacitación leve, en las cuales las demandas son muy ambiguas, como frente a las más gravemente incapacitantes, a causa de la magnitud de los cambios de roles que requieren.

En suma, el efecto neto de la incapacitación en determinado individuo o familia depende de la interrelación entre el tipo de discapacidad y el rol que desempeñaba el familiar antes de verse afectado por la enfermedad, la estructura de la familia, su flexibilidad y sus recursos emocionales y económicos. No obstante, la presencia o

ausencia de una incapacitación importante puede usarse como línea divisoria principal al tratar de construir una tipología psicosocial de la enfermedad (Viney y Westbrook, 1981).

Una matriz tipológica psicosocial

Al combinar los tipos de comienzo (agudo o gradual), curso (progresivo, constante o recurrente/episódico), desenlace (fatal, acortamiento de la expectativa de vida o no fatal) e incapacitación (presente o ausente), creamos una tipología con 32 tipos potenciales de enfermedad. Cada tipo de enfermedad tiene una pauta distinta de demandas psicosociales, basada en sus características biológicas inherentes. Por ejemplo, un accidente cerebrovascular tiene un comienzo agudo y un curso constante después de la mejoría inicial, puede acortar la vida y es incapacitante. Las demandas psicosociales del accidente están determinadas en gran medida por el efecto combinado de esas cuatro cualidades. La lesión cerebral traumática, que también se caracteriza por un comienzo súbito, un curso constante y la incapacitación, se diferencia del anterior en que no implica el estrés psicosocial que producen las enfermedades con riesgo de vida. El profesional puede analizar las demandas psicosociales de cada afección, tanto de manera independiente como en relación con otras enfermedades (véase tabla 2.1 en págs. 62-63).

Ciertos tipos de enfermedad, como las fatales de curso constante, son rarísimas o inexistentes, lo que por razones prácticas nos habilita para no considerarlas. De acuerdo con las necesidades del profesional clínico o investigador, el número de tipos potenciales puede reducirse aún más recurriendo a la combinación o eliminación de ciertos factores, lo que dependerá de la necesidad relativa de especificidad en cada situación particular.

Grado de incertidumbre/previsibilidad

El grado de incertidumbre o previsibilidad de una afección es de vital importancia, pero no lo formulamos como una categoría independiente en la tipología. Más bien, debido a su calidad abarcadora, la previsibilidad debe ser vista como una metacaracterística que se superpone a los otros atributos de cualquier enfermedad (comienzo, curso, desenlace e incapacitación) y los colorea. Las familias que se enfrentan a enfermedades altamente imprevisibles, tales como la esclerosis múltiple, suelen afirmar que tales ambigüedades son los aspectos más difíciles de aceptar y de controlar. Cuanto más incierto es el curso y el desenlace, más se ve obligada la familia a tomar

decisiones que incluyan contingencias en su planificación. Las decisiones vitales, ya de por sí complicadas, siempre están cargadas con un sinnúmero de ambigüedades relativas a la enfermedad. Este proceso exige aplicar constantemente diversas estrategias de resolución de problemas, algo que puede agotar incluso a las familias de mayor resistencia y adaptabilidad (véase capítulo 6 para un detallado estudio de un caso).

Las enfermedades pueden ser imprevisibles de dos maneras diferentes. Pueden ser más o menos inciertas en cuanto a la *índole* de su comienzo, curso, desenlace o incapacitación, o pueden variar en cuanto al *ritmo* al que se producen los cambios. Algunas enfermedades, como la lesión de médula, pueden ser tipificadas con precisión en el momento del diagnóstico y tienen un curso altamente previsible. La enfermedad de Alzheimer tiene un claro punto final, pero el tiempo que transcurrirá hasta llegar a él es muy imprevisible. El curso y el desenlace de otras enfermedades tales como la esclerosis múltiple, el accidente cerebrovascular, el ataque cardíaco, la hipertensión o el cáncer de pulmón son bastante imprevisibles. En este tipo de enfermedades, el diagnóstico inicial puede cambiar. Por ejemplo, si ocurre un segundo episodio, el accidente cerebrovascular o el ataque cardíaco pueden calificarse de recurrentes o progresivos. El cáncer de pulmón puede volverse incapacitante si se presenta una metástasis cerebral. Algunos casos de cáncer de pulmón progresan rápidamente; otros lo hacen lentamente, con una prolongada remisión, o no avanzan en absoluto (son los casos de cura espontánea). Algunas enfermedades, como la artritis reumatoide o las migrañas, por ejemplo, tienden a tener un curso de largo plazo previsible, pero suelen ser altamente variables de un día para otro, lo que suele interferir más con la planificación cotidiana que con la de a largo plazo. Esta tipología de las enfermedades no puede predecir estos cambios. En cada caso en particular, si ocurren cambios durante el curso de una enfermedad, el profesional debe tomar nota de que el paciente ha pasado de tener un tipo de enfermedad a tener otro. Puede suceder que la familia necesite entonces ayuda para reorientarse hacia un conjunto nuevo de demandas y expectativas psicosociales.

Merle Mishel (1988) describió de qué manera la experiencia de la incertidumbre se ve afectada por una serie de factores, entre ellos el grado de previsibilidad y coherencia en el patrón de los síntomas. Las familias que tienen que vérselas con la diabetes, con el tiempo llegan a reconocer los primeros signos y sutilezas de una crisis insulínica. En un caso en el que una abuela tenía déficit cognoscitivos leves debidos a un accidente cerebrovascular, la paciente y su familia aprendieron, con el tiempo, a detectar las sutiles señales de confusión mental matinales que les avisaban que ella tendría dificultades

Tabla 2.1
Categorización de las enfermedades crónicas por tipo psicosocial.

		INCAPACITANTE		NO INCAPACITANTE	
		AGUDA	GRADUAL	AGUDA	GRADUAL
PROGRESIVA	F A T A L		Cáncer de pulmón con metástasis del SNC SIDA Insuficiencia medular Esclerosis lateral amiotrófica	Leucemia aguda Cáncer de páncreas Cáncer de mama metastático Melanoma maligno Cáncer de pulmón Cáncer de hígado	Fibrosis quística*
RECURRENTE				Tipos de cáncer incurables en remisión	
PROGRESIVO	E S P E R A N Z A B L E D E M E V N I D A		Enfisema Enfermedad de Alzheimer Demencia por microinfartos cerebrales Esclerosis múltiple (terminal) Alcoholismo crónico Corea de Huntington Esclerodermia		Diabetes juvenil* Hipertensión maligna Diabetes insulino dependiente de inicio en la edad adulta
RECURRENTE	R E D U C I D A	Angina de pecho	Esclerosis múltiple precoz Alcoholismo episódico	Talasemia* Hemofilia*	Lupus eritematoso sistémico (LES)*
CONSTANTE	F E D U C I D A	Accidente cerebrovascular Infarto de miocardio moderado/grave	Fenilcetonuria y otros errores congénitos de metabolismo	Infarto de miocardio pequeño Arritmia cardíaca	Insuficiencia renal en tratamiento hemodialítico Enfermedad de Hodgkin

PROGRESIVO	N O F A T A L		Enfermedad de Parkinson Artritis reumatoide Osteoartritis		Diabetes no insulinodependiente de inicio en la edad adulta
RECURRENTE		Discopatía lumbosacra		Litiasis renal Gota Migraña Alergia estacional Asma Epilepsia	Úlcera péptica Colitis ulcerosa Bronquitis crónica Síndrome de colon irritable Psoriasis
CONSTANTE		Malformaciones congénitas Lesión de médula Ceguera aguda Sordera aguda Supervivencia tras quemaduras y traumatismos graves Síndrome posthipoxia	Retraso mental no progresivo Parálisis cerebral	Arritmia benigna Enfermedad cardíaca congénita	Síndromes de malabsorción Hiper o hipotiroidismo Anemia perniciosa Hipertensión controlada Glaucoma controlado

*= Precoz

Fuente: Reimpresión de Rolland, J. S. (1984). «Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness». En: *Family Systems Medicine*, 2, págs. 245-262. Reimpreso con permiso de Family Process Inc.

para realizar sus tareas cotidianas. Las afecciones en las que las señales son más complejas o en las que el desarrollo de la enfermedad implica encontrarse con síntomas o tratamientos nuevos y desconocidos todo el tiempo aumentan la ansiedad de la familia. En estas situaciones, los profesionales deben lograr un equilibrio entre sobrecargar a la familia con información acerca de las crisis futuras y calmar su ansiedad proporcionándole información útil acerca de la incertidumbre que le espera. Es también importante distinguir entre ayudar a la familia a reducir el grado de incertidumbre a través del conocimiento y ayudarle a tolerar el hecho de convivir con ella. Para lograr una adaptación óptima a largo plazo a afecciones altamente imprevisibles, como la esclerosis múltiple, las familias suelen necesitar crear ilusiones de control (véase capítulo 8).

Otras características de las enfermedades

Cuando se considere adecuado, también se deben tener en consideración, en una evaluación cabal de orientación sistémica, muchos otros importantes atributos que diferencian las afecciones entre sí, aunque no sean componentes básicos de la tipología de la enfermedad. La visibilidad, frecuencia e intensidad de los síntomas; la probabilidad y la gravedad de las crisis médicas, y el papel que desempeñan los componentes genéticos son otras características de la enfermedad con un importante significado psicosocial. Además, la complejidad, la frecuencia y la eficacia de un régimen de tratamiento y la proporción de cuidados administrados en el hogar, en oposición a los cuidados hospitalarios que requiere una enfermedad, varían de acuerdo con la misma. Estos factores tienen importantes implicaciones en la adaptación individual y de la familia, incluyendo las demandas sobre los recursos económicos.

Visibilidad de los síntomas

Algunos investigadores han descrito las diferentes alternativas por las que pasan quienes padecen una afección visible o una invisible. Pero el impacto psicosocial de esta variable en las familias ha sido menos explorado. Algunos síntomas son visibles inmediatamente: la parálisis, las deformaciones y las erupciones, por ejemplo. Algunos signos de una enfermedad como la hipertensión son invisibles, pero pueden medirse fácilmente. Otros, el dolor como ejemplo privilegiado, son invisibles y mucho más subjetivos en cuanto a cómo medir su gravedad. Una mujer con migraña crónica se quejaba ante su médico de que la gente era insensible a su desgracia de-

bido a que su apariencia no revelaba su afección. El médico se solidarizó con su situación bromeando con ella acerca de que su familia y colegas serían más comprensivos ¡si se colocara una venda en la cabeza!

Aunque los signos visibles de una enfermedad o discapacidad tienen la desventaja potencial de provocar estigmatización y vergüenza, permiten de hecho a los demás medir sus interacciones con el paciente de una manera relativamente más objetiva que en el caso de las afecciones invisibles. La invisibilidad de los signos de una enfermedad fomenta las ambigüedades de muchas maneras. A algunos pacientes y familiares se les hace más factible utilizar el mecanismo de la negación o la minimización de la enfermedad en su vida cotidiana. En otras palabras, «ojos que no ven, corazón que no siente». A otros, dicha ambigüedad se les convierte en una fuente constante de preocupación y de ensayo de los escenarios más pesimistas. Éste es particularmente el caso de las afecciones invisibles, tales como el cáncer en remisión, que conllevan un riesgo, de vida. Los síntomas invisibles tienden a provocar percepciones y posiciones divergentes en la familia. Las familias suelen dividirse a causa de sus sentimientos ambivalentes: un familiar minimiza el riesgo mientras otro se preocupa por toda la familia.

En las interacciones familiares, los síntomas invisibles que fluctúan, por ejemplo el dolor, se convierten en recursos utilizables para la obtención de beneficios secundarios. Pueden alimentar relaciones difíciles preexistentes. Pueden ser usados por el paciente como un mecanismo para controlar las interacciones familiares o el equilibrio de poder en una relación conflictiva. Estas posibles fuentes de beneficio secundario pueden generar en el resto de la familia una desconfianza hacia el paciente. El hecho de que varios tratamientos para el dolor tengan éxito sólo parcialmente aumenta las ambigüedades que repercuten en todas las interacciones familiares.

Estas ambigüedades inherentes a las afecciones o síntomas invisibles son una fuente poderosa de modelos y metáforas explicativos que se termina atribuyendo el dolor. La distinción entre lo literal o físico y lo metafórico se hace confusa. Esta confusión aumenta la posibilidad de que todo tipo de legados familiares, mitos y creencias transformen al dolor fisiológico en un espejo que refleje cuestiones centrales de la familia. La paciente dolorida que en una ocasión le dice a su esposo: «Este dolor es un martirio» y en otra «Eres un martirio», está extendiendo los significados de su dolor para incluir la idea de que su esposo es una fuente de su dolor y por lo tanto influye en su estado físico general. Exploraremos el poder que tienen los sistemas de creencias en el capítulo 7.

Posibilidad y gravedad de las crisis

Es importante que las familias consideren la posibilidad y gravedad de las crisis provocadas por la enfermedad (Strauss, 1975). Los temores a las crisis provocadas por la enfermedad suelen ser una importante fuente de ansiedad en la familia.

El profesional debe evaluar la comprensión que tiene la familia de la posibilidad, frecuencia y mortalidad de una crisis médica. ¿En qué medida coincide la comprensión de la situación que tiene la familia con la del equipo médico? ¿Los miembros de la familia esperan una catástrofe? ¿Minimizan los riesgos reales? Las crisis insulínicas en personas con diabetes constituyen un ejemplo. A muchas familias les preocupa la idea de que si el familiar enfermo tuviera una de esas reacciones mientras duerme podría morir, lo que provoca que por las noches los padres o cónyuges permanezcan despiertos, angustiados. En realidad, esta fantasía no tiene sustento. ¿Existen signos claros de alerta que el paciente o la familia puedan reconocer? Si: las personas con diabetes suelen transpirar, temblar, perder la concentración o actuar de manera confusa o irritable. Por el contrario, el aumento de la presión arterial que a veces precede a un accidente cerebrovascular mortal puede ser completamente asintomático. ¿Es posible prevenir o mitigar una crisis médica mediante la rápida detección de los primeros signos de alerta y la implementación de un tratamiento inmediato? Cuando el paciente o la familia hacen caso a los primeros signos de alerta de una crisis insulínica diabética o de un ataque de asma, generalmente es posible evitar una crisis grave. ¿Cuán complejas son las operaciones de recuperación? ¿Requieren simples medidas que se pueden tomar en casa (por ejemplo, medicación, reposo) o necesitan asistencia externa u hospitalización? ¿Cuánto puede durar una crisis antes de que la familia esté en condiciones de retomar su rutina habitual?

Es fundamental interrogar a la familia acerca de su planificación para tales crisis. En particular, son de vital importancia el alcance y precisión de los conocimientos médicos de la familia. ¿Cuán claramente ha reflexionado la familia acerca del liderazgo, la reasignación de roles, el apoyo emocional y el uso de recursos externos? ¿Qué miembro de la familia ha sido entrenado para administrarle a mamá una solución de glucosa en una emergencia? Con frecuencia, no se entrena para ello a niños que son absolutamente capaces de hacerlo y éstos viven temiendo un día encontrarse solos con mamá durante una crisis y ser incapaces de ayudarla. Si una enfermedad ha comenzado con una crisis aguda (por ejemplo, un accidente cerebrovascular), la evaluación de este acontecimiento le da al profesional una valiosa información acerca de cómo la familia hace frente a las crisis inesperadas. La evaluación de la viabilidad general de la

planificación de la crisis que hace la familia es la clave de esta parte de la evaluación. Para ayudar a una familia a construir una planificación viable y flexible para las posibles crisis, es fundamental facilitarle información clara y orientación.

Contribución genética

La comprensión o ignorancia de la familia del posible papel que ha tenido la transmisión genética en la enfermedad es otra variable de gran importancia psicosocial. Para facilitar la planificación del futuro y la adaptación emocional de la familia es importante comunicarle si la enfermedad: 1) no está ligada a los genes y por lo tanto es improbable que se repita en otro familiar, 2) es sin duda transmisible genéticamente, o 3) es más probable que ocurra en una familia en particular, aunque la predisposición puede ser contrarrestada por factores ambientales y psicosociales. En muchas enfermedades que aparecen con frecuencia en algunas familias (por ejemplo, la afección cardíaca o el cáncer) se reconoce el papel que desempeña la genética, pero hoy en día todavía no se comprende bien. Otras enfermedades, tales como la hemofilia o la anemia falciforme, tienen claros modos de transmisión genética. La genética de las enfermedades es un tema complejo. Hay muchos procesos biológicos que influyen en si: 1) la enfermedad requiere la contribución genética de uno o ambos progenitores; 2) una persona puede ser portadora de una característica genética sin que se exprese, o 3) la enfermedad está ligada al sexo.

Los profesionales tienen que evaluar la precisión del conocimiento que posee la familia, la experiencia intergeneracional con una enfermedad en particular y la mitología familiar que se ha desarrollado en conexión con una enfermedad genética o posiblemente genética. En particular, las enfermedades de este tipo proporcionan un poderoso caldo de cultivo para la culpa, la autoincriminación y la victimización. La orientación genética es un complemento muy útil en todo plan completo de tratamiento de este tipo de enfermedad (Hsia y cols., 1979).

En recientes avances con algunas enfermedades como el cáncer de colon y la enfermedad de Huntington (una enfermedad progresiva y mortal que lleva a la demencia), se identificaron los marcadores biológicos que pueden estimar, cada vez con mayor precisión, si un miembro de la familia es sólo propenso a desarrollar la enfermedad o si lo hará sin lugar a duda. La enfermedad de Huntington se presenta típicamente en la mitad de la vida. La identificación del marcador genético ha permitido que mediante un simple análisis las personas con riesgo puedan enterarse de si desarrollarán la enfermedad o no. Las investigaciones indican (Wiggins y cols., 1992) que, en general, el ajuste psicosocial es mejor cuando la gente sabe si desarrollará la enfermedad de Huntington: la eliminación de la debilitadora angustia

de no saber parece tener más peso que la mala noticia. Todo indica que los progresos en la genética médica permitirán la predicción del desarrollo de un número creciente de enfermedades. Los profesionales deben ser extremadamente cautos con las generalizaciones amplias. Toda persona o familia con riesgo debería tener la oportunidad de discutir las implicaciones psicosociales de hacer un análisis a un miembro de la familia y de ser informado acerca de la posibilidad de una intervención médica preventiva que pueda reducir el riesgo.

Regímenes de tratamiento

Algunos procedimientos de tratamiento implican importantes inversiones de tiempo y/o energía (por ejemplo, la diálisis renal domiciliaria) o requieren de otra persona para que los lleve a cabo (por ejemplo, el drenaje postural de pulmón en niños con fibrosis quística). Los tratamientos para otras enfermedades, incluso graves, como la hipertensión avanzada, incluyen medicación oral y controles regulares que el paciente puede realizar solo. Este ejemplo ilustra la importancia de la compatibilidad entre las demandas de la enfermedad y la pauta de funcionamiento familiar. Una familia relativamente desunida encuentra mucho más difícil el control de las enfermedades que exigen trabajo en equipo de manera regular (por ejemplo, diálisis casera, parálisis) que el de aquellas que demandan una colaboración mínima, como, por ejemplo, la hipertensión. Los tratamientos brindados en el hogar, si bien reducen la dependencia de los centros médicos, que tanto tiempo requieren, ponen una mayor carga de responsabilidad en el paciente o la familia. Por lo tanto, el grado de apoyo emocional familiar, la flexibilidad de los roles, la capacidad para resolver problemas eficazmente y la comunicación en relación con estas cuestiones de tratamiento serán elementos fundamentales para predecir si el tratamiento será cumplido a largo plazo y si la atención en el hogar resultará adecuada. En esta situación, una familia desunida puede no cumplir con los requisitos para una atención médica efectiva.

Los profesionales deben familiarizarse con los tratamientos de su cliente. Por ejemplo, ¿cuán complejas y frecuentes son las intervenciones? ¿Se siguen los tratamientos con un cronograma fijo o de manera imprevisible, según el ritmo que impongan los síntomas? ¿Cuáles son los efectos secundarios factibles, como, por ejemplo, la angustia o la fatiga? ¿Cuánta energía se requiere para administrar los tratamientos? ¿Se necesita alguien más? Estas consideraciones tienen importantes implicaciones en términos del nivel de desestructuración que imponen a la vida familiar y del grado de compromiso familiar y de trabajo en equipo indispensables para que el tratamiento tenga un buen resultado. A veces, un tratamiento de

cronograma fijo puede provocar más desestructuración que uno flexible. La diabetes lábil de una hija puede hacer necesaria una dieta controlada, con cena a las cinco de la tarde, lo que redundaría en que los miembros de la familia cenaran a horas distintas y hubiera que preparar varias comidas, agregando más tensiones a la vida familiar y convirtiendo, potencialmente, un agradable ritual en una experiencia realmente penosa.

Los tratamientos que tienen un impacto considerable en el estilo de vida de una persona son difíciles de cumplir y tienen efectos mínimos en el nivel de los síntomas o el pronóstico. Existe una alta probabilidad de que no sean cumplidos (Strauss, 1975). Las intervenciones que son visibles y posiblemente estigmatizantes también pueden interferir con la observancia del tratamiento. Esto se da sobre todo en niños y adolescentes. La quimioterapia que produce la caída del cabello es un buen ejemplo.

En su investigación sobre parejas que se enfrentan con afecciones cardíacas, James Coyne y Verónica Fiske (1992) sugieren que el grado de influencia que las parejas o familias pueden tener en el curso de la enfermedad es una variable fundamental que distingue a unas enfermedades de otras. En primer lugar, sugieren que los profesionales deben determinar en qué medida la salud y las capacidades funcionales del paciente dependen de la efectividad y persistencia del esfuerzo de la pareja o familia para dar respuesta a la situación. Mencionan la afección cardíaca como un ejemplo de enfermedad que responde positivamente a tal esfuerzo, en contraste con muchas formas de cáncer en las que la relación entre el esfuerzo realizado para dar respuesta a la situación y el desenlace es menos clara. En segundo lugar, estos autores están a favor de evaluar el grado en que las parejas y las familias son capaces de influir en el desenlace final de la enfermedad (no sólo el estado de ánimo del paciente) antes que en su estabilización inmediata. Ejemplos de esto último son la insuficiencia renal crónica terminal, la diabetes y la insuficiencia cardíaca congestiva. Por un lado, tenemos que prestar atención a estas importantes distinciones, particularmente en las situaciones en que el esfuerzo de la familia puede claramente modificar el curso de la enfermedad. Por el otro, tenemos que reconocer los límites de nuestro conocimiento e intervenciones en esta área. Retomaremos el tema más adelante (capítulo 7) en relación con el esfuerzo de la familia por mantener la esperanza o las ilusiones positivas.

Edad al comienzo

Finalmente, la edad a la que comienza la enfermedad, en relación con la etapa de desarrollo en que se encuentra el niño, el adulto o la familia, es un factor decisivo. Las demandas psicosociales de

toda enfermedad sólo pueden comprenderse en relación con los imperativos de desarrollo de cada miembro de la familia y de ésta en su conjunto. Este tema se discutirá en el capítulo 6, que versa sobre cuestiones relacionadas con el ciclo de vida.

Perspectiva psicosocial

Una de las tareas básicas de las familias que tienen que empezar a convivir con afecciones crónicas es lograr una comprensión psicosocial de la enfermedad. Desde el punto de vista de cada una de las variables de la tipología que ya describí, me interesa particularmente observar de qué manera las expectativas de los miembros de la familia están en sincronía o difieren entre sí y con los profesionales comprometidos en su tratamiento. Les pregunto cuál es su fuente de información para tratar de empezar a entender si las diferencias se deben a fuentes contradictorias o al procesamiento de la misma información a través de lentes históricas, étnicas o culturales diferentes (véanse capítulos 5 y 7). Habitualmente le pido a la familia que discuta estas cuestiones en la consulta inicial o como tarea para el hogar. Este ejercicio es un excelente modo de conseguir una relación con familias que no están habituadas a tratar con profesionales de la salud o de la salud mental o a sentarse a discutir juntos cuestiones delicadas. Comenzamos hablando sobre lo que más los preocupa (un importante problema de salud). Luego se les va guiando para que reflexionen sobre su comprensión general de la enfermedad y comiencen a construir un puente entre el mundo tecnológico de la enfermedad y la discapacidad y el mundo psicosocial.

Con frecuencia, los miembros de la familia se asombran al enterarse de que tienen ideas muy diferentes acerca del curso esperado y del desenlace de la enfermedad. Este proceso de revelación de diferencias permite que, en los comienzos de un esfuerzo prolongado, se discutan de manera preventiva las áreas de conflicto potencial antes de que se pongan en marcha pautas de mala adaptación. Cuando hay un problema de desinformación insto a la familia y al médico a que organicen una reunión para discutir la enfermedad y su tratamiento. Al atareado doctor le presento esta reunión extra como una forma de evitar problemas en el futuro. Una intervención a tiempo evita males mayores. Hago hincapié en que ahorrará frecuentes consultas telefónicas y problemas en la observancia del tratamiento y promoverá la cooperación familiar en momentos en que se necesita mucha atención médica especializada. De ser apropiado, me ofrezco a participar de la reunión para facilitar un diálogo que incluya plantear la información desde el punto de vista psicosocial.

En una oportunidad me fueron enviados una joven fisioterapeuta, que había desarrollado un cuadro asmático grave, y su marido debido al conflicto conyugal creciente que siguió al diagnóstico. Peleaban principalmente acerca de en qué consistía la enfermedad. Como los síntomas parecían presentarse de repente, él sentía que ella estaba usando su enfermedad como una excusa para cualquier cosa que no quisiera hacer. En este caso, los cónyuges tenían niveles de comprensión del asma muy diferentes. El marido claramente no entendía bien de qué se trataba la afección ya que desde el diagnóstico había dejado todas las discusiones referidas al asma en manos de su esposa, profesional de la salud, y su médico. En estas circunstancias, envié a la pareja a una consulta con el neumonólogo para que les explicara a ambos la enfermedad de la esposa.

3

Las fases temporales de la enfermedad

Para completar un esquema psicosocial significativo de las enfermedades crónicas deben incluirse las fases temporales de desarrollo como una segunda dimensión a considerar. Las discusiones sobre «hacer frente al cáncer», «controlar la discapacidad» o «hacer frente a la enfermedad con riesgo de vida» tratan demasiado a menudo la enfermedad y la discapacidad como si fueran estados estáticos y no advierten el desarrollo dinámico de la enfermedad con el transcurso del tiempo. Cada fase de una enfermedad crónica tiene su demandas psicosociales y tareas de desarrollo específicas, que le exigen a la familia fortalezas, actitudes o cambios muy diferentes.

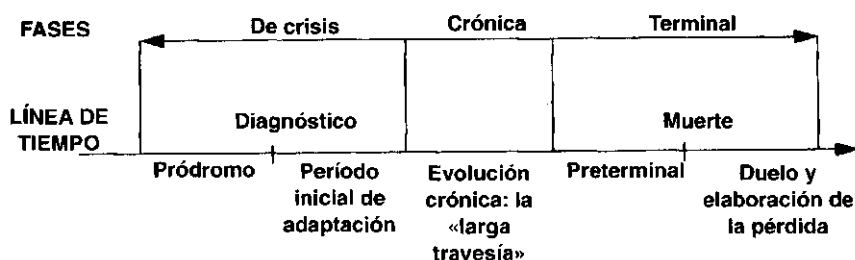


Figura 3.1

Línea de tiempo y fases de la enfermedad.

Fuente: Reimpreso de Rolland, J. S. (1984). «Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness». *Family Systems Medicine*, 2, pág. 254. Reimpreso con permiso de Family Process Inc.

Para captar los temas psicosociales centrales en la historia natural de una enfermedad crónica pueden describirse tres fases principales: 1) de crisis; 2) crónica, y 3) terminal. La relación entre una línea de tiempo más detallada de una enfermedad crónica y otra que muestre las fases temporales más generales puede ilustrarse como en la figura 3.1

Fase de crisis

Frecuentemente, la fase de crisis comienza con un período sintomático anterior al diagnóstico efectivo, en que el individuo o la familia tienen la sensación de que algo anda mal, pero la índole exacta o el alcance del problema no están claros. Para algunas personas, las sospechas del médico durante un examen de rutina señalan el comienzo de la fase de crisis, que también incluye el período de readaptación y enfrentamiento del problema, tras haber sido identificado éste a través de un diagnóstico y un plan inicial de tratamiento. En el caso de una lesión aguda o de una enfermedad de comienzo súbito como el accidente cerebrovascular o el ataque cardíaco, la fase de crisis puede prolongarse a lo largo de un extenso período de rehabilitación.

Cualquiera que sea el modo en que la travesía comienza, las familias tienen una fuerte necesidad de que se les asegure que se están conduciendo de manera normal porque sólo tienen una vaga orientación (o ninguna). Este período inicial es con frecuencia de angustiosa vulnerabilidad e incertidumbre, todas las experiencias parecen más intensas y los miembros de la familia buscan a tientas maneras de reafirmar el control. Una línea de tiempo para el cumplimiento de las tareas de desarrollo ligadas a la enfermedad puede ser de gran ayuda para estabilizar a la familia. Ayuda a evitar sentirse abrumado, lo que es inevitable cuando todas las tareas que han de llevarse a cabo en el transcurso de años se ven comprimidas en un cuadro de sólo dos dimensiones. Si percibiéramos todas las dificultades de la vida de ese modo, la mayoría de nosotros nos sentiríamos agobiados por el peso de la realidad.

El problema inmediato para muchas familias es en qué secuencia realizar las tareas. Algunas familias encaran inmediatamente problemas que pueden esperar seis meses, momento en el que la situación a largo plazo será más clara. Una mujer puso su casa en venta, empezó a regalar sus posesiones de valor y a discutir los detalles de su funeral con sus hijos adultos durante su tratamiento inicial por un cáncer de mama, cuando en realidad tenía un tumor pequeño y un excelente pronóstico. No había discutido el pronóstico con su médico, y sus hijos aceptaron su descripción de la situación al pie de la letra.

Durante la fase de crisis hay una serie de tareas que el enfermo y su familia deben realizar. Desde la perspectiva del modelo sistémico de la enfermedad, las más importantes son las que describimos a continuación.

Primero, los miembros de la familia deben aprender algunas ideas sistémicas, de manera que puedan considerarse a sí mismos como una unidad funcional. Verse a sí mismos y el problema que enfrentan a través de una lente de orientación sistémica les proporciona un marco organizador que alimenta la sensación de control y la efectividad. En mi trabajo, necesito recordarme de vez en cuando que esta perspectiva es una experiencia novedosa para las familias. Recuerdo lo extrañas que eran estas ideas para mí cuando mi madre tuvo un accidente cerebrovascular durante el primer año de mi formación en psiquiatría. Como familia, tratamos de darle solución a todas las variables, tales como la reasignación de roles, la comunicación y la amenaza de pérdida. Pero lo hicimos de manera fragmentaria y algo al azar, sin un marco para abordar la situación de manera efectiva.

Segundo, los miembros de la familia deben lograr una comprensión psicosocial de la enfermedad en términos sistémicos. Se les debe presentar la idea del curso de una enfermedad, con las tareas de desarrollo asociadas a cada fase. Su percepción de sí mismos como un sistema dentro del contexto de los patrones de demandas prácticas y emocionales de la enfermedad en el transcurso del tiempo proporciona la base para un sistema viable familia-enfermedad.

Tercero, la familia debe crear un significado para la enfermedad que maximice la preservación de su sentimiento de dominio y capacidad. En el capítulo 7 haré una discusión detallada de las creencias familiares acerca de la salud.

Rudolf Moss (1984) describe ciertas tareas prácticas y universales relacionadas con la salud. Las tareas incluyen: 1) aprender a habérselas con el dolor, la discapacidad u otros síntomas; 2) adaptarse a ámbitos hospitalarios y a todos los procedimientos de tratamiento ligados a la enfermedad, y 3) establecer y mantener relaciones positivas con el equipo de atención a la salud.

Encuadre inicial

Las experiencias iniciales con el equipo de atención a la salud son de enorme importancia y tienen efectos de gran alcance en las familias. Llamo a esas experiencias nodales «encuadre inicial» de la experiencia de la enfermedad. Las discusiones con los encargados de prestar atención a la salud acerca de la índole de la enfermedad y su

pronóstico y las prescripciones para el control de la misma forman parte del primer encuadre. El período inicial de crisis alienta un estado de hipervigilancia y ansiedad, como de trance, que hace a las familias altamente receptivas a los mensajes, intencionados o no, que les indiquen cómo dar respuesta a las incertidumbres que se les presentan. Lo que los profesionales de hecho dicen o dejan de decir o no aclaran acerca de la índole de la enfermedad y su pronóstico es fundamental. Tanto la inclusión como la exclusión de algunos familiares en las conversaciones sobre la enfermedad influyen en el modo en que la familia estructura/encuadra la experiencia. Como parte de toda evaluación, el profesional tendría que rastrear con detalle las experiencias iniciales de la familia con el equipo de atención a la salud, particularmente en el momento del diagnóstico. ¿Qué significaron esas experiencias para ellos, y cómo moldearon la opinión y comportamiento del paciente y la familia acerca de cómo convivir con los síntomas y los tratamientos? ¿Cómo afectaron esas experiencias la etapa formativa de su relación con el equipo de atención a la salud?

El encuadre inicial puede tomar el rumbo equivocado, tema que abordaré a lo largo de este libro. Si no ha habido ningún intento por parte del profesional de la salud de incluir a todos los familiares pertinentes en las discusiones acerca del paciente, esto genera una gran desconfianza. El descuido de este paso fundamental puede considerarse negligencia por parte del médico. La familia generalmente siente que tal omisión pasa por alto su importancia en el plan de tratamiento general. Lo que no hace más que intensificar la asimetría inherente a la relación debida a la índole fuertemente técnica de esta fase inicial de crisis, en la que el equipo médico está generalmente al mando de la situación. Las familias expresan a menudo su insatisfacción en la forma de «Nuestro médico no nos entiende». Los médicos, agobiados por las constantes demandas sobre su escaso tiempo, confunden la necesidad de la familia de estar informada y de ser incluida en las decisiones con un deseo de mantener largas discusiones, lo que ellos no tendrían tiempo de hacer. Muchos detalles sobre el control de la enfermedad pueden ser tratados por otros miembros del equipo de salud, pero una reunión inicial del responsable del equipo con la familia promueve el mutuo entendimiento indispensable para un óptimo desarrollo de la relación.

Por otra parte, hay tareas críticas de una índole más general, a veces existencial. Primero, la familia necesita hacer un duelo por la pérdida de la identidad que poseía antes del comienzo de la enfermedad. Segundo, los miembros de la familia necesitan desplazarse hacia una posición de aceptación del cambio permanente, manteniendo al mismo tiempo un sentido de continuidad entre su pasado

y su futuro. Aunque la vida será efectivamente diferente, las familias necesitan ser ayudadas a afirmar los valores positivos y el afecto que los une y aquellas partes de la familia que pueden permanecer intactas. Durante la fase inicial de crisis, una reunión familiar a los pies de la cama o un ritual para promover la curación pueden ser extremadamente beneficiosos. Recordar otras crisis que la familia ha superado en el pasado puede ayudar a establecer una sensación de continuidad. Una familia, por ejemplo, relató su fuga del terrorismo nazi y su emigración a los Estados Unidos en calidad de refugiados durante la Depresión, para convertirse finalmente en una familia con éxito en la vida. Tercero, las familias deben compartir el esfuerzo para soportar la crisis de reorganización a corto plazo. Y cuarto, frente a la incertidumbre, los miembros de la familia deben desarrollar una flexibilidad especial en el sistema con respecto a las metas para el futuro (véase capítulo 8).

La pregunta por la *permanencia* es fundamental y determina si una familia deberá realizar la transición hacia una fase crónica, con todo lo que ello implica, o si podrá retomar su vida normal sin necesidad de cambios de importancia. En muchas enfermedades agudas, el tema de la cronicidad, al principio, es ambiguo. El médico puede proponer una moratoria de esta pregunta mientras intenta varias intervenciones. En problemas tales como los episodios traumáticos, las infecciones o ciertas intervenciones quirúrgicas se necesita que transcurra cierto período de tiempo para que se produzca una cura natural. El médico puede informarle al paciente y a su familia que existe la posibilidad de que surjan problemas residuales o que en cierto porcentaje de los casos la enfermedad se cronifica. Durante este período, la necesidad de aceptar una enfermedad prolongada es incierta, pero la preparación para esa posibilidad es otra cuestión y debe abordarse de manera clara y directa.

En primer lugar, es importante que los profesionales indaguen si la familia ha decidido si la enfermedad del paciente es crónica o no. ¿Cómo llegaron a esa conclusión? ¿Su fuente de información fue el médico u otra persona? Si la fuente no ha sido alguien del equipo asistencial, es importante saber si la decisión tiene su origen en una parte de la historia de la familia o de su cultura, en algún miembro de la familia en particular o en alguna otra persona de influencia en el sistema. Una familia que tenía tendencia a suponer siempre lo peor decidió, al comienzo de la fase de recuperación, que el leve ataque cardíaco sufrido por el padre era total y permanentemente incapacitante y empezó a reorganizarse en consecuencia. El hijo mayor ya había hecho planes para dejar la universidad y buscar un trabajo para ayudar a mantener a la familia. Sin embargo, en este caso el médico esperaba una recuperación casi completa que exigiría únicamente pequeñas modificaciones en su estilo de vida.

Los profesionales deben preguntar si existe alguna discrepancia acerca de la cronicidad dentro de la familia o entre la familia y el equipo asistencial y cómo se están manejando tales diferencias de opinión. Estas discrepancias son significativas, ya que pueden estar señalando que la familia no acepta la opinión del médico o que existen conflictos dentro de la familia. Las afecciones silenciosas pero potencialmente mortales, como la hipertensión, con frecuencia crean los mayores problemas a la familia. Después del diagnóstico de hipertensión, el marido puede ignorar el consejo del médico y continuar tercamente comiendo la comida con sal, en tanto que otros miembros de la familia le sermonean y se preocupan por su salud. Un hombre dijo: «Mi padre comió siempre lo que quiso hasta que murió a los 85 años. Yo me siento bien. Y pienso vivir como él». Para la familia es extremadamente difícil avanzar hacia la próxima fase de la adaptación si sus miembros mantienen opiniones divergentes acerca de la cronicidad, ya que se moverán en direcciones opuestas. Ésta puede ser una encrucijada en la que será necesario llegar a un consenso familiar para lograr una adaptación y un control saludables a largo plazo.

Si el pronóstico es todavía incierto, los profesionales deben preguntar cuándo y de qué modo será aclarado. Con frecuencia, el médico tiene un pronóstico, preciso o tentativo, que no ha comunicado a la familia. El planteamiento temprano de esta pregunta le permite a la familia planificar y decidir a qué ritmo atravesará este período de angustiosa incertidumbre sobre la base de la mejor información disponible en ese momento. En relación con esto, los miembros de la familia dejan con frecuencia sus planes en suspenso para ayudar a su familiar enfermo a superar este período de crisis. Es útil indagar cuándo será el momento en que el paciente y los otros miembros de la familia podrán tomar decisiones acerca de la enfermedad del paciente y de los planes individuales y familiares a corto y largo plazo. ¿Con qué cuestiones significativas se enfrentarán la familia y sus miembros individuales en ese momento? Las preguntas de este tipo reconocen que la estructura familiar de crisis es transicional y que muchas cosas están en un estado de incertidumbre; también implican que esta estructura es útil sólo durante un período de tiempo limitado y que no sería apropiada en el caso de producirse la cura, ni si tuvieran que convivir con una enfermedad crónica de manera prolongada.

Hay preguntas de otro tipo que plantean cuestiones más específicas con respecto a la permanencia. Preguntarle a la familia en qué cree que funcionarían de manera diferente el paciente y otros familiares en lo relativo a roles, jerarquía y comunicación si convivieran con una afección permanente ayuda a evaluar diversos aspectos del funcionamiento familiar (véase capítulo 4). Es útil averiguar quién

sería el que más probablemente atendería al paciente a largo plazo si la afección resultara ser crónica. ¿Cómo afectaría tal alianza al resto de la familia? ¿Cómo fue identificada la persona que atendería al familiar enfermo? ¿El rol de cuidar es flexible y puede ser compartido (consideración importante cuando se trata de una enfermedad progresiva o de una discapacidad prolongada)? ¿O es asignado de manera rígida a un familiar sobre la base de las expectativas ligadas a la generación, el género o la posición entre los hermanos? Con frecuencia se espera que la hija mayor se haga cargo del rol de atender al progenitor enfermo. A veces un hijo o hija que nunca se sintió aceptado y todavía busca la aprobación de un progenitor puede ofrecerse para ser su único enfermero.

El significado que implica la aceptación de la cronicidad puede ser evaluado por preguntas como las siguientes: ¿Si tuviera que pensar que su discapacidad es permanente, qué le sería más difícil de aceptar con respecto a ésta? ¿En la familia, a quién le sería más fácil aceptar este hecho y a quién más difícil? En muchas familias, el duelo más intenso ocurre en el momento de aceptar la permanencia, ya que es entonces cuando la pérdida debe ser reconocida sin lugar a duda. Simón (1988) ha señalado que una cuestión crítica para las familias es abandonar la esperanza de una cura, pero sin perder el optimismo. Preguntarle a la familia cuál sería su nueva versión de la esperanza si renunciaran a creer en una recuperación total abre la discusión sobre esta cuestión. Finalmente, si la enfermedad es crónica, los profesionales deben explorar si algún miembro de la familia, incluido el paciente, siente que ha fracasado o es culpado por los demás (véase capítulo 7).

Fase crónica

La fase crónica, sea larga o corta, es el lapso que transcurre entre el diagnóstico inicial y el período de adaptación y la fase terminal, cuando predominan las cuestiones relativas a la muerte y la agonía. Éste es un período que se puede caracterizar por la constancia, la progresión o el cambio episódico. En este sentido, su significado no puede ser captado a través del simple conocimiento del comportamiento biológico de la enfermedad. Es, más bien, un constructo social, al que a veces se llama «la larga travesía» o la fase de convivencia cotidiana con la enfermedad. Con frecuencia, el paciente y la familia han abordado, en lo psicológico y en lo organizativo, los cambios permanentes que presenta una enfermedad crónica y han ideado un modo de vida viable. En un extremo del espectro, la fase crónica puede durar décadas en la forma de una enfermedad estable, no mortal y crónica. En el otro, puede ser totalmente inexisten-

te, como en el caso de una enfermedad mortal de comienzo agudo y rápida evolución, en la que la fase de crisis se continúa directamente con la fase terminal.

En este período, la tarea clave de la familia es mantener algo parecido a una vida normal bajo las condiciones «anormales» que presenta la enfermedad crónica y el aumento de la incertidumbre. En el caso de una enfermedad mortal, es un período en que se vive en la incertidumbre. Algunas enfermedades debilitantes pero no claramente mortales, tales como un accidente cerebrovascular grave o la demencia, pueden hacer que la familia se sienta cargada con un problema agotador e interminable. Paradójicamente, el deseo de algunas familias de retomar su vida normal sólo puede verse realizado con la muerte del familiar enfermo. Esto pone de manifiesto otra tarea crucial de esta fase: mantener la máxima autonomía de todos los miembros de la familia a pesar de la tendencia hacia la dependencia y el cuidado mutuos. Esta autonomía necesita florecer dentro de un contexto de comunicación que permita la expresión de las necesidades individuales y las actividades independientes de cada miembro de la familia. Muchos de los dilemas clínicos asociados con la fase crónica que se les presentan a las familias, parejas y profesionales se abordan en los capítulos 9, 10 y 11.

Fase terminal

La última fase es el período terminal, incluyendo la etapa preterminal de la enfermedad, en la que la inevitabilidad de la muerte se hace visible y domina la vida familiar. Comprende los períodos de duelo, congoja y elaboración de la pérdida. Esta fase se distingue por la predominancia de cuestiones relativas a la separación, la muerte, el dolor, la elaboración del duelo y la reanudación de la vida normal familiar después de la pérdida.

Cuando las familias entran en esta fase, una de sus tareas clave es el cambio de la anticipación de la posibilidad de una fase terminal por la de su probabilidad y, finalmente, su inevitabilidad. Debe abandonarse toda esperanza de cura o de supervivencia prolongada. Los profesionales deben esperar la manifestación de un intenso dolor relacionado con el abandono de la frecuentemente prolongada batalla para superar la enfermedad. Esta experiencia es diferente de la del duelo anticipatorio, en la que los miembros de la familia se preparan para la pérdida de un ser querido. El dominio, que en la fase crónica se esforzaba por mantener la autonomía, siempre dentro de los límites que impone la enfermedad, debe ser ahora redefinido en función de un proceso de preparación práctica y emocional para la muerte.

Como en la fase de crisis inicial, en este punto las familias generalmente deben aceptar una participación más intensa de los profesionales de la salud. No obstante, el rol del profesional y de la tecnología médica está más orientado hacia el cuidado y el bienestar emocional y físico, que hacia la estabilización médica y la mejoría. En este sentido, las familias no sólo deben tener mayor contacto con el equipo médico sino que también tienen que considerar el rol de éste bajo una luz diferente. Sin duda, este cambio de roles es con frecuencia un mayor desafío para el equipo médico que para la familia, debido a las fuertes creencias que equiparan el éxito profesional con la vida, no con la muerte.

En la fase terminal, la familia se enfrenta con una serie de tareas prácticas. Tiene que decidir cuándo y a quién informarle de la transición. Si no han arreglado estas cuestiones con anterioridad, el paciente y los miembros clave de la familia deben considerar la redefinición de los roles familiares en esta última etapa de la enfermedad, un testamento en vida, hasta qué punto desean que lleguen los esfuerzos médicos, quién tendrá un poder notarial en caso de que la facultad del paciente para tomar decisiones en su sano juicio se vea comprometida, las preferencias del paciente con respecto a morir en casa, en un hospital o en un *hospice*; sus deseos con respecto al funeral y los servicios religiosos. Las cuestiones clínicas más comunes a las que las familias se enfrentan en esta fase serán tratadas con más detalle en el capítulo 8.

Períodos de transición

Períodos críticos de transición unen las tres fases temporales. Elizabeth Carter y Monica McGoldrick (1989) y Daniel Levinson (1978, 1986) subrayan la importancia de los períodos de transición en la bibliografía sobre familia y ciclos de vida del adulto. De manera similar, las transiciones entre las fases de desarrollo en el curso de una enfermedad 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 tareas incompletas de la fase anterior pueden complicar o bloquear los movimientos de transición. Las familias o los individuos pueden quedarse congelados en una estructura adaptativa que ya no es de utilidad (Penn, 1983). Por ejemplo, aunar esfuerzos es útil en la fase de crisis, pero puede ser asfixiante y obstaculizar una buena adaptación si se mantiene durante el transcurso de la fase crónica.

Las familias excesivamente apegadas suelen tener mayor dificultad para negociar las transiciones delicadas debido a su inherente

carácter fusionado y con frecuencia rígido. Cierta nivel normal de apego es de mucha ayuda durante la crisis inicial de la enfermedad. El abandono en cierta medida de las fronteras personales y generacionales en bien del esfuerzo del grupo familiar es adaptativo y fortalece los lazos familiares. El pensar en términos de «nosotros» otorga grandes beneficios durante este período. Sin embargo, cuando deben abordarse las cuestiones relacionadas con forjar la autonomía dentro de los límites impuestos por la cronicidad de la enfermedad, las familias simbióticas tropiezan con su talón de Aquiles. La autonomía y la separación son históricamente una fuente de conflicto en este tipo de familias. Las enfermedades crónicas, especialmente las incapacitantes, presentan una tensión entre autonomía y dependencia que pone a prueba las vulnerabilidades de una familia excesivamente apegada.

Estas transiciones son importantes puntos de inflexión en los que la estructura básica de la familia para dar repuesta y adaptarse a la situación debe ser reevaluada. La transición entre la fase de crisis y la crónica es quizá la más importante: es la línea que separa la crisis de la larga travesía; es el momento de diseñar un programa de acción viable para convivir con una enfermedad crónica. Se puede alentar a las familias a que consideren la posibilidad de realizar correcciones en el camino, basadas en sus experiencias en la primera fase de la enfermedad, antes de instalarse sin darse cuenta en pautas rígidas que ya no sirven a sus propósitos iniciales.

Una mujer soltera, de 42 años, había sido durante los últimos 20 años la principal persona a cargo del cuidado de su madre, que estaba discapacitada debido a una artritis deformante. Al principio, al ser la mayor de seis hermanos, había tomado una licencia en la facultad para ayudar a su padre a cuidar de su madre y sus hermanos. Veinte años más tarde, sus hermanos habían hecho sus vidas, pero ella seguía a cargo del cuidado de su madre, sacrificando sus planes profesionales y una vida independiente. Debido a que ella había sido tan eficiente durante la crisis inicial, no fueron consideradas seriamente las posibilidades de rehabilitación para la madre. La eficaz estructura de crisis tomó vida propia y se convirtió en permanente. Como hija mayor de una familia italiana, la hija a cargo del cuidado de su madre jamás había discutido abiertamente su sacrificio. Cuando terminó la fase inicial de crisis, la familia nunca revisó su modo de entender la situación ni flexibilizó su estructura en la fase crónica, por lo que las posibilidades de desarrollo de todos los miembros de la familia pudieran ser desarrolladas al máximo.

En el otro extremo del ciclo de vida de la enfermedad, la *transición de la fase crónica a la terminal* le presenta a la familia un conjunto diferente de demandas de desarrollo. Una familia que es hábil para manejar las tareas prácticas cotidianas de una enfermedad prolongada y estable, pero limitada en su capacidad de respuesta

afectiva, puede encontrar dificultades si la enfermedad de su familiar se convierte en terminal. La demanda relativamente mayor de una capacidad de respuesta afectiva en la fase terminal en comparación con la crónica puede crear una crisis en la familia que pasa por esta transición.

Una familia con tres hijos, de 18, 12 y 9 años de edad, aparentemente había enfrentado con éxito el cáncer de mama de la madre durante cinco años; creían firmemente en su capacidad para dominar el cáncer. La madre había sido dada de alta y la familia jamás mencionaba su enfermedad. En general, esta familia rara vez hablaba de sus sentimientos. Cuando se descubrió una metástasis, la familia quedó emocionalmente paralizada. Mientras se probaban nuevos tratamientos y éstos fracasaban, nadie pudo discutir la fase siguiente. Los hijos, particularmente los dos menores, estaban bloqueados emocionalmente y de ninguna manera preparados para la muerte inminente de su madre. El hijo de 9 años fue excluido del funeral; en el transcurso del año se aisló y se deprimió gravemente. El de 18 años se mudó lejos y limitó todo contacto con la familia. El de 12 años se sobreadaptó y cuidaba al padre y a su hermano menor. El padre, que sostenía a la familia económicamente, no estaba preparado para hacerse cargo del aspecto de contención afectiva que tiene la vida familiar, en especial bajo circunstancias emocionalmente tan difíciles.

El estilo algo rígido de esta familia y su falta de comunicación acerca de cuestiones emocionales los hizo vulnerables a la enfermedad terminal. Pudieron convivir con una enfermedad crónica en la que la amenaza de pérdida no estaba en primer plano. Cuando una recidiva del cáncer anunció la próxima fase, fueron incapaces de adaptarse.

Modelo de desarrollo psicosocial

La combinación de las fases temporales y la tipología de la enfermedad proporcionan un marco para un modelo de desarrollo psicosocial de la enfermedad crónica y la discapacidad. Las fases temporales de la enfermedad (de crisis, crónica y terminal) pueden considerarse períodos generales de desarrollo en la historia natural de una enfermedad crónica. Cada período presenta ciertos desafíos y tareas básicos independientemente del tipo de enfermedad. Además de las tareas de desarrollo específicas de cada fase comunes a todos los tipos psicosociales de enfermedad, cada una tiene tareas suplementarias específicas. Esto tiene una analogía con la relación entre ciertas tareas vitales universales y el desarrollo particular de un individuo. Todos nosotros somos similares a los demás y al mismo tiempo únicos e inimitables.

Las tareas básicas de las tres fases temporales de la enfermedad y sus transiciones, recuerdan, en muchos aspectos, el devenir del

desarrollo humano. Por ejemplo, la fase de crisis es similar en ciertos aspectos fundamentales al período de la infancia y la adolescencia. La investigación de Piaget (1952) demostró que el desarrollo del niño comprende un prolongado período durante el cual éste aprende por asimilación y acomodación los hechos básicos de la vida. Los padres ponen en segundo plano otros planes de desarrollo (por ejemplo, con respecto a la carrera profesional) para acomodarse a criar niños. De manera similar, la fase de crisis es un período de socialización en los hechos básicos de convivir con una enfermedad crónica durante la cual la familia pone con frecuencia otros planes de vida en suspenso para acomodarse a la socialización en el proceso de la enfermedad.

Los temas de la separación y la individualización son centrales en la transición de la adolescencia a la edad adulta, especialmente en los varones. Eric Erikson (1950) señaló que a los adolescentes se les otorga algo así como un período de moratoria o diferimiento durante el cual la identidad de la infancia se confunde paulatinamente con la del adulto; finalmente, el adolescente debe abandonar esta moratoria para asumir las responsabilidades normales de un adulto. De manera similar, la transición a la fase crónica de la enfermedad hace hincapié en la autonomía y en la creación de una estructura de vida permanente viable a la vista de las realidades de la enfermedad. En esta transición, la suspensión o moratoria de otras tareas de desarrollo que sirviera para proteger el período inicial de socialización en la enfermedad o discapacidad y de adaptación a la convivencia con ésta debe ser reevaluada. Las tareas de desarrollo separadas de convivir con una afección crónica y de vivir las otras partes de nuestra vida deben reconciliarse y constituirse en una estructura de vida coherente. Más adelante volveré sobre este concepto de desarrollo de la enfermedad.

En este punto, podemos combinar la tipología y las fases de la enfermedad para construir una matriz de dos dimensiones (figura 3.2) que permite agrupar y diferenciar las enfermedades de acuerdo con similitudes y diferencias importantes. Subdivide los tipos de enfermedad y discapacidad en tres fases temporales, lo que permite un análisis más refinado de las enfermedades prolongadas. Cada afección puede ser tipificada de acuerdo con un patrón general de demandas psicosociales que irá cambiando a medida que la familia experimente las fases temporales de la enfermedad. Por ejemplo, las demandas psicosociales de una enfermedad de comienzo gradual, progresiva, mortal e incapacitante (GPM+), como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA o enfermedad de Lou Gehrig), puede pensarse que tiene una relación con cada una de las tres fases de la enfermedad (de crisis, crónica y terminal).

COMIENZO

A = agudo
G = gradual

CURSO

P = progresivo
C = constante
R = recurrente

DESENLACE

F = fatal
NF = no fatal

INCAPACITACIÓN

Sí = (+)
No = (-)

	FASE		
	I CRISIS	II CRÓNICA	III TERMINAL
AP F+			
AP F-			
AP NF+			
AP NF-			
AC F+			
AC F-			
AC NF+			
AC NF-			
AR F+			
AR F-			
AR NF+			
AR NF-			
TIPO DE ENFERMEDAD			
GP F+			
GP F-			
GP NF+			
GP NF-			
GC F+			
GC F-			
GC NF+			
GC NF-			
GR F+			
GR F-			
GR NF+			
GR NF-			

Figura 3.2

Matriz de los tipos de enfermedad y las fases temporales.

Fuente: Reimpreso de Rolland, J. S. (1984). «Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness». *Family Systems Medicine*, 2, pág. 256. Reimpreso con permiso de Family Process Inc.

Agregando un modelo sistémico de la familia a esta matriz podemos crear una representación tridimensional del sistema más amplio que incluye a la familia y la enfermedad (figura 3.3). Los tipos psicosociales de enfermedad, las fases temporales de la enfermedad y los componentes del funcionamiento familiar constituyen las tres dimensiones. Esta manera de describir el modelo sistémico de la enfermedad ofrece un medio para un diálogo fluido sobre los dos aspectos del sistema: el de la enfermedad y el de la familia. En esencia, este modelo da lugar a la reflexión acerca de la importancia de las fortalezas y debilidades en varios componentes del funcionamiento familiar (por ejemplo, la cohesión o la comunicación afectiva) en relación con los diferentes tipos de enfermedad y en cada fase del ciclo de vida de la enfermedad.

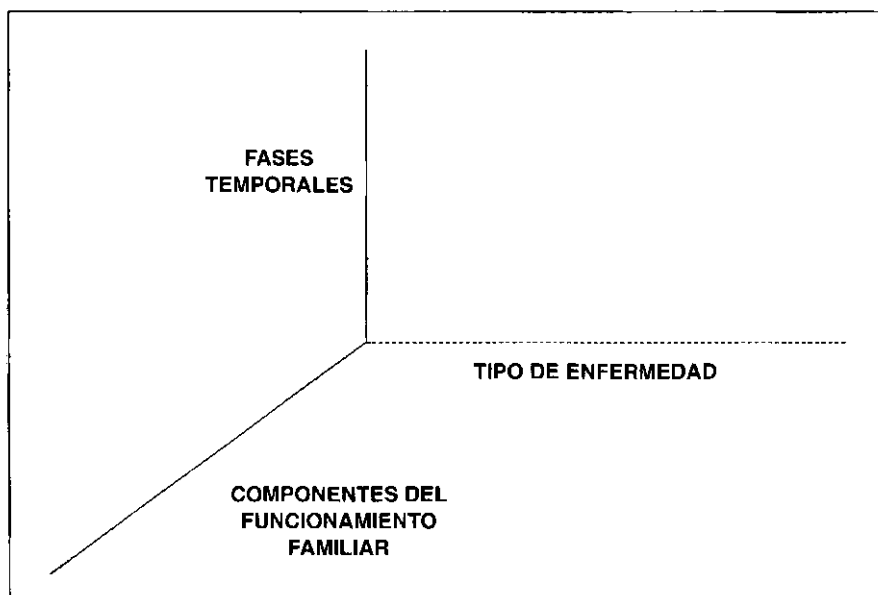


Figura 3.3

Tres dimensiones del modelo: tipo de enfermedad, fase temporal y funcionamiento familiar.

Fuente: Reimpreso de Rolland, J. S. (1987). «Chronic illness and the life cycle. A conceptual framework». *Family Process*, 26, pág. 209. Reimpreso con permiso de Family Process Inc.

Un marco para la evaluación clínica y la intervención

Esta parte del modelo sistémico de la enfermedad tiene muchas implicancias importantes para la práctica clínica. En esencia, los componentes de la tipología ofrecen un medio para comprender las características fundamentales de una enfermedad crónica en términos psicosociales y permitirle al profesional construir un puente entre lo biológico y lo psicosocial. Quizá su contribución más importante sea la provisión de un marco para la evaluación y la intervención clínica con una familia que se enfrenta a la enfermedad o la discapacidad. Este marco le permite al profesional pensar y planificar con mayor claridad y precisión. Prestarle atención al comienzo, curso, desenlace e incapacitación y al grado de incertidumbre facilita la realización de una evaluación y guía el interrogatorio que el profesional hace a la familia. Por ejemplo, las enfermedades de comienzo agudo exigen elevados niveles de adaptabilidad, capacidad para resolver problemas, reasignación de roles y una cohesión

equilibrada. Si la familia es excesivamente apegada, probablemente estará peor preparada para enfrentar estas demandas. La reflexión por anticipado sobre este tema debería ayudar al profesional a evaluar a una familia de manera adecuada y a que sus intervenciones apunten a lograr un grado de cohesión más funcional.

El concepto de fases temporales le proporciona al profesional una manera de pensar longitudinalmente y de apreciar mejor la enfermedad crónica como un proceso en desarrollo, que tiene hitos, puntos de transición y demandas cambiantes. La línea de tiempo de una enfermedad describe las etapas de desarrollo psicosocial de la enfermedad (y cada fase tiene sus tareas de desarrollo específicas). David Kaplan (1968) subrayó la importancia que tiene resolver las tareas concernientes a cada fase dentro de los límites fijados por la duración de cada fase sucesiva de desarrollo de la enfermedad. Sugiere que la no resolución de los problemas siguiendo su orden de sucesión puede poner en peligro la estrategia global de respuesta a la enfermedad. Por lo tanto, la atención prestada a la variable temporal le permite al profesional evaluar los lados fuertes y débiles de la familia en relación con las fases de la enfermedad (presente o futuras).

Consideradas en su conjunto, la tipología y las fases temporales proporcionan un contexto para la integración de otros aspectos de una evaluación amplia, que debe incluir la evaluación de una serie de dinámicas familiares universales y específicas de la enfermedad en relación con el tipo psicosocial y las fases temporales de la enfermedades. La evaluación debe incluir: el sistema de creencias de la familia acerca de la enfermedad; el significado de la enfermedad para la familia; la interacción de la enfermedad con el desarrollo individual y de la familia; la historia multigeneracional de respuesta a la enfermedad, la pérdida y la crisis; la preparación de la familia para las crisis médicas; su capacidad para regular la atención médica domiciliaria, y la comunicación, la capacidad de resolución de problemas, la reasignación de roles, el compromiso afectivo, el apoyo social y el uso de recursos comunitarios en relación con la enfermedad. En las partes II y III de este libro se examinan estas cuestiones minuciosamente.

El modelo sistémico de la enfermedad mejora la planificación del tratamiento en varios sentidos. En primer lugar, la conciencia de qué componentes del funcionamiento familiar son más pertinentes para cada tipo o fase de la enfermedad orienta la fijación de metas. El compartir esta información con la familia y decidir los objetivos específicos le dará a ésta un sentimiento de controlar la situación y una esperanza realista. Una familia de tipo *laissez faire*, que no está acostumbrada a la resolución de problemas rigurosa y en el momento preciso puede necesitar orientación adicional para dominar la

toma de decisiones diaria necesaria para un control efectivo de, por ejemplo, la diabetes. Este conocimiento prepara a la familia para reconocer las señales psicosociales de alarma que deben alentarla a pedir una consulta de familia. Este conocimiento también orienta a las familias, que con frecuencia carecen de una experiencia anterior con servicios de salud mental, respecto a la decisión de ver a un terapeuta familiar en el momento adecuado para un tratamiento breve orientado a objetivos específicos. En suma, la tipología y las fases temporales de la enfermedad promueven la comprensión y predicción de la necesidad relativa de participación del equipo de salud y de la familia y proporciona un modo de optimizar la calidad de las relaciones.

Aplicaciones clínicas: el cuadrángulo terapéutico

El uso de la tipología social y de las fases temporales de la enfermedad como punto de referencia tiene importantes implicaciones para la prestación de los servicios de salud, tanto en lo que se refiere a la relación del paciente y de la familia con los profesionales de la salud como en cuanto a la organización de los servicios.

Jay Haley (1976) observó que los profesionales de la salud deben ser incluidos en la conceptualización de todo sistema de tratamiento de familias. La aplicación de esta idea al mundo médico condujo a varias descripciones del triángulo terapéutico en medicina (Doherty y Baird, 1983). Este triángulo incluye al paciente, su familia y el profesional de atención primaria, junto con el equipo de salud. Doherty y Baird señalan el carácter ilusorio de la conceptualización en términos diádicos de las relaciones paciente-familia y médico-paciente. Ponen de relieve la participación activa que tiene el médico en la primera y la familia en la segunda. La figura 3.4 muestra una representación esquemática de este conjunto de relaciones.

La inclusión en el esquema del concepto de tipos de enfermedad psicosocial crea un sistema compuesto por cuatro triángulos yuxtapuestos (figura 3.5). Resulta más fácil conceptualizar la enfermedad como un cuarto integrante si nos imaginamos que cada tipo de enfermedad tiene una personalidad (que incluye el tipo de comienzo y curso, desenlace, grado de incapacitación y previsibilidad) y desarrolla un ciclo vital (lo que incluye las fases temporales de la enfermedad).

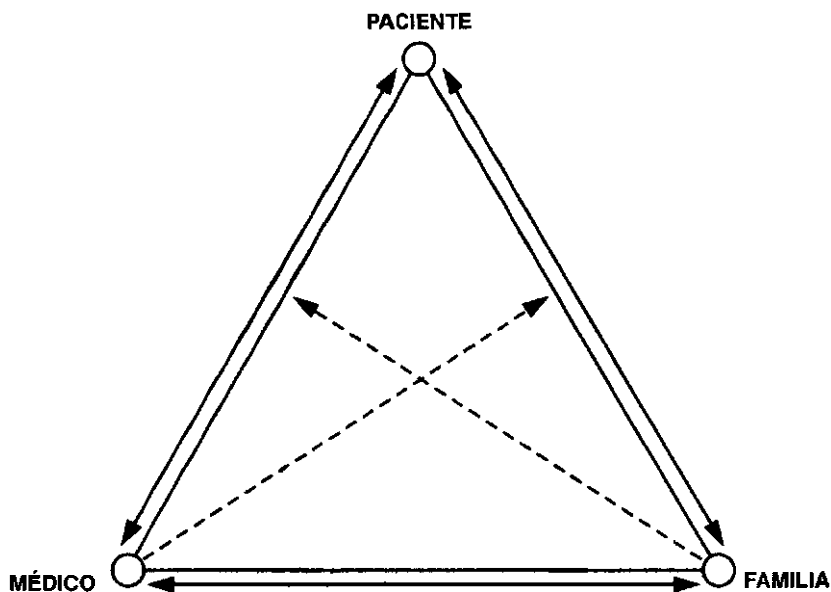


Figura 3.4
El triángulo terapéutico en medicina.

Fuente: Adaptado de Doherty, W. J. y Baird, M. A. (1983). *Family therapy and family medicine: Toward the primary care of families*. Nueva York, Guilford.

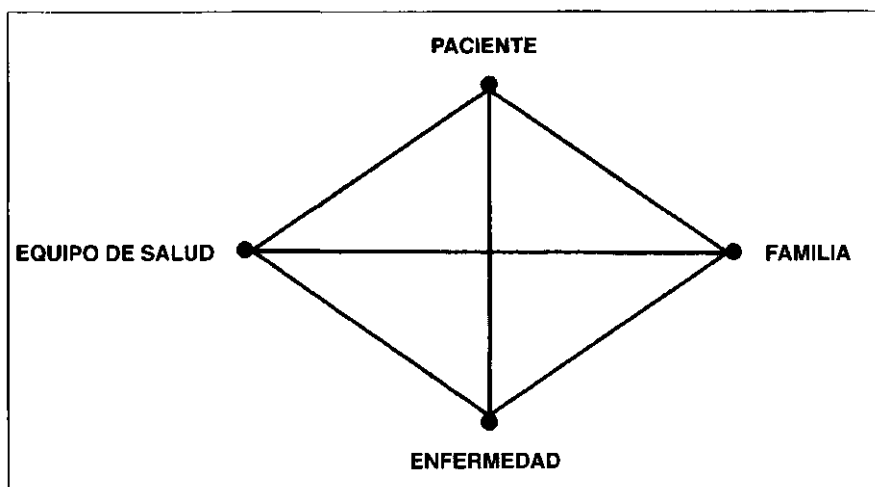


Figura 3.5
El cuadrángulo terapéutico.

Fuente: Reimpreso con autorización de Rolland, J. S. (1987). «Family systems and chronic illness: A typological model». *Journal of Psychotherapy and the Family*, 3, pág. 164.

El diagnóstico de una enfermedad y discapacidad incorpora un nuevo miembro a la familia (la misma afección). También eleva la posición del médico en la familia. Durante años, éste pudo haberse parecido a un pariente lejano que se ve ocasionalmente. Una enfermedad crónica puede transformar a este pariente lejano en una figura central de la vida familiar. La centralidad del médico en la vida del paciente y la familia varía de acuerdo con el nivel tecnológico de la atención requerida por la enfermedad. En las afecciones con riesgo de vida, como la leucemia aguda, el médico y la enfermedad pueden hacerse omnipresentes en todas las interacciones y decisiones de importancia de la familia. David Reiss y Atara Kaplan (1989) describieron las vicisitudes de esta relación de acuerdo con la etapa en que se encuentre la enfermedad. Ponen de relieve la centralidad del equipo de salud cuando prevalecen las prioridades tecnológicas y la necesidad de que la familia ceda gran parte del control a los profesionales de la salud en esos momentos.

La tipología psicosocial y las fases temporales ayudan a esclarecer la personalidad de este nuevo miembro de la familia (la enfermedad) y cuándo y con qué grado de importancia el médico y otros miembros del equipo de salud se incorporarán al esquema familiar. En muchas enfermedades, como las formas incurables de cáncer, la crisis inicial y la fase terminal o los brotes agudos serán los momentos en que naturalmente la tecnología o las decisiones en las que interviene el médico cobrarán mayor importancia. Esto se da especialmente en los casos en que el paciente necesita hospitalización o un tratamiento regular en una institución de salud. En las enfermedades progresivas o incapacitantes, la participación del equipo de salud puede aumentar gradualmente con el tiempo, sin intermitencias, y el miembro metafórico de la familia con necesidades especiales se convierte en un «elefante en la sala» cada vez más grande.

El efecto que de hecho tienen estas fuerzas sobre una familia y su relación con el equipo de salud depende de: 1) el tipo y fase de la enfermedad y su demanda relativa de atención médica por profesionales (es importante recordar que algunas enfermedades, tales como la lesión de médula, son gravemente incapacitantes, pero pueden requerir poca intervención médica tras la fase de rehabilitación inicial); 2) el sitio donde se realiza la atención médica (si es en el hogar, la familia puede conservar una mayor sensación de control), y 3) el significado que la familia adscribe a esta relación. Este último factor será abordado en los capítulos 7 y 11.

Los profesionales deben estar atentos al hecho de que la inclusión de la enfermedad y del médico como miembros influyentes en el sistema familiar puede ser una cuestión muy delicada, en especial en familias rígidas o muy unidas. El marco de la tipología psicosocial y las fases temporales de la enfermedad le permite al profesional reflexionar sobre el efecto real que la enfermedad tiene en una familia

en particular, basándose en la comprensión de la dinámica familiar y el tipo psicosocial de enfermedad. En su calidad de importantes miembros extra de la familia, la enfermedad y el médico pueden funcionar como el tercer vértice de triángulos familiares disfuncionales (véase capítulo 4). Por ejemplo, en una pareja conflictiva, el ataque cardíaco del marido le puede servir como un poderoso aliado contra su esposa: puede culparla de haberle producido el ataque con su constante regañar. Y como los ataques cardíacos pueden repetirse y ser fatales, puede usar el riesgo de vida que produce la afección, junto con la culpabilización por el primer ataque, como arma para lograr el control de todos los aspectos conflictivos de su relación. Volveremos sobre este proceso de triangulación cuando consideremos las cuestiones referentes al tratamiento en la parte III.

Otra manera de usar el marco de la tipología psicosocial y las fases temporales es tomar el triángulo terapéutico original ilustrado en la figura 3.4 (el paciente, la familia y el equipo de salud) y ver cómo le afectan los diversos tipos de enfermedad. Por ejemplo, consideremos la cuestión de la ubicación del control en relación con la enfermedad (Wallston y cols., 1976; Wallston y Wallston, 1978). Este concepto se refiere a la medida en que el individuo o la familia consideran que sus esfuerzos influyen en los resultados. Las creencias de una familia acerca de su posibilidad de controlar los procesos biológicos pueden variar a lo largo de un continuo que va de una orientación interna a otra externa. Un nivel mínimo de acuerdo con respecto a este tipo de creencias de salud es crítico para establecer una relación terapéutica viable entre el paciente, su familia y el equipo de salud. En esta tríada, el grado de consenso en cuanto a las creencias acerca del control puede variar muchísimo de acuerdo con el tipo de afección.

Un médico de familia tenía una buena relación de trabajo con una familia que había atendido él durante años por problemas de salud menores. Cuando el padre sufrió un ataque cardíaco grave, surgieron diferencias en cuanto a las creencias acerca del control en relación con esta enfermedad con riesgo de vida y posiblemente incapacitante. La estabilidad del viejo y saludable triángulo terapéutico se vio seriamente amenazada. En este caso, el médico, consciente del aumento de las tensiones en su relación con el paciente y la familia, reflexionó acerca de sus propias creencias con respecto a la afección cardíaca grave e interrogó a la familia acerca de las suyas, evitando así un serio conflicto potencial en su excelente relación de trabajo.

Aplicaciones en la prestación de los servicios de salud

Desde el punto de vista de la organización de los servicios de salud, el modelo de desarrollo psicosocial de las enfermedades cróni-

cas tiene implicaciones en la reevaluación periódica de la familia en relación con el curso de la enfermedad. Las fases temporales y los puntos de transición indican el momento en que deben realizarse las evaluaciones. Pueden abordarse los lados fuertes y débiles en los diversos componentes del funcionamiento familiar, teniendo en cuenta todos los factores pertinentes al tipo psicosocial de enfermedad. La planificación de «chequeos psicosociales» oportunos, y preventivos es recomendable en la mayoría de las familias. Por ejemplo, atendí varias veces a una familia cuyos miembros estaban ansiosos ante la posibilidad de que su hijo, a quien habían diagnosticado hemofilia poco tiempo antes, sufriera episodios hemorrágicos. Un año después, anticipando el incremento de los temores frente a la separación, dentro del contexto de los riesgos de esta enfermedad, le ofrecí a la familia una entrevista como medida preventiva muchos meses antes de que el niño empezara el preescolar.

La tipología que presentamos aquí facilita el desarrollo de diversos grupos psicoeducativos o de apoyo de orientación preventiva para los pacientes y sus familias. Por ejemplo, los grupos pueden ser concebidos para que satisfagan las necesidades de pacientes que se enfrentan con enfermedades progresivas, con riesgo de vida, enfermedades recurrentes, enfermedades incapacitantes de comienzo agudo, o la fase crónica de enfermedades con un curso estable y constante. Este modo de formar los grupos es especialmente útil cuando no hay suficientes familias afectadas por una enfermedad en particular para formar un grupo específico, y es particularmente aplicable en contextos rurales o en las enfermedades menos corrientes. Pensar en servicios orientados al trabajo con grupos desde el punto de vista de los tipos psicosociales de enfermedad ayuda a superar estos obstáculos, manteniendo al mismo tiempo la coherencia temática del grupo. En el capítulo 9 se encontrará una discusión más detallada de los usos de los grupos multifamiliares breves y permanentes.

La planificación de módulos psicoeducativos breves, pensados para fases críticas de tipos específicos de enfermedad, también alienta a las familias a aceptar y asimilar porciones manejables de un proceso prolongado de respuesta a la enfermedad. Cada módulo puede diseñarse a la medida de una fase del ciclo de vida de la enfermedad y ocuparse de las habilidades familiares necesarias para hacer frente a las demandas específicas de la enfermedad. Este enfoque educativo proporciona un medio eficaz de prevención en tanto ayuda a detectar a las familias en riesgo de mala adaptación a la enfermedad crónica. (Véase el capítulo 9 para una discusión más detallada de los usos de los grupos multifamiliares.)

PARTE II

**LA RESPUESTA DEL SISTEMA
FAMILIAR**

4

Análisis de la dinámica familiar en las enfermedades crónicas

Introducción

La parte I de este libro les sugiere a los profesionales un modo de repensar las enfermedades físicas desde el punto de vista sistémico, según cambie la pauta de demandas psicosociales a lo largo del tiempo. Equipados con el marco de la tipología psicosocial y las fases temporales de la enfermedad, ahora nos ocuparemos de la parte del Modelo Sistémico de la Enfermedad que se refiere a la familia. En este capítulo introductorio analizamos algunos de los componentes básicos del funcionamiento familiar bajo condiciones de enfermedad y discapacidad. En los capítulos que siguen se tratarán la dimensión temporal (capítulos 5 y 6), los sistemas de creencias (capítulo 7) y la aproximación a la incertidumbre frente a una pérdida (capítulo 8).

Una perspectiva normativa

Los profesionales deben considerar el funcionamiento familiar desde el punto de vista de la flexibilidad, fortaleza y grado de compromiso que requerirá dar respuesta a una enfermedad. La adaptabilidad que necesita una familia que se enfrenta a una enfermedad de progreso lento pero fatal, como la fibrosis quística, no puede compararse con la necesaria para hacer frente a las demandas de la vida normal. Los profesionales deben cuidarse de no colocar el rótulo de «patológicas» a las familias afectadas por enfermedades graves, ya que los criterios de normalidad y disfunción apropiados en otras situaciones no les son aplicables.

El mito de que las familias normales no tienen problemas (Walsh, 1993a) es particularmente pertinente en el caso de familias que se enfrentan a la adversidad física. En una evaluación familiar, los profesionales deben estar atentos a la distinción entre el comportamiento sintomático y el disfuncional o patológico. La mayoría de las familias que se enfrentan a enfermedades incapacitantes o con riesgo de vida pueden convertirse finalmente en sintomáticas, no importa lo bien que inicialmente parecieran funcionar en todos los aspectos de la vida familiar. Es habitual que, sujetas a un estrés prolongado, las familias agoten sus recursos emocionales y/o materiales. De la misma manera que no debemos considerar la decadencia biológica de una persona de 80 años un fallo del cuerpo, la evaluación de la normalidad en familias que se enfrentan con enfermedades graves debe llevarse a cabo a la luz de la magnitud y duración de la situación. Lo que no implica que no debemos prestar atención al comportamiento sintomático; más bien, debemos considerar el proceso de evaluación e intervención a través de una lente normativa que facilite la creación de una relación terapéutica de colaboración, que infunda en la familia un sentimiento de control y capacidad y que aliente la curación. El proceso de evaluación de la familia puede ser un poderoso «encuadre inicial» de la experiencia de la enfermedad que determine si las familias crearán narrativas positivas o destructivas acerca de la convivencia con una enfermedad grave. Este tema se abordará con detalle en el capítulo 7, que trata sobre los sistemas de creencias familiares.

Componentes del funcionamiento familiar

Los principales modelos sistémicos de funcionamiento familiar incorporan los conceptos de organización (incluyendo cuestiones de poder, roles, jerarquía y demarcación de los límites), adaptabilidad (flexibilidad *versus* rigidez), cohesión (proximidad *versus* distancia) y estilos de comunicación (véase, por ejemplo, Beavers y Hampson, 1990, 1993; Epstein y cols., 1978, 1993; Minuchin, 1974; Olson, 1993; Olson, Russel y Sprenkle, 1989). Estos modelos parten del supuesto de que las familias se enfrentan a tres tipos de tareas vitales: básicas (por ejemplo, obtener comida y vivienda), de desarrollo y azarosas (por ejemplo, habérselas con acontecimientos inesperados de la vida como la enfermedad o la discapacidad), y que esas tareas básicas tienen tanto aspectos instrumentales-prácticos como afectivos.

Analizando en los progresos realizados por las investigaciones sobre los procesos familiares normales podemos indentificar los componentes clave del funcionamiento familiar (Rolland y Walsh, 1994; Walsh, en prensa). El marco para la evaluación familiar que

se usará en el modelo sistémico de la enfermedad está basado en la evaluación de cuatro áreas básicas del funcionamiento familiar:

1. Pautas estructurales/organizativas de la familia.
2. Procesos de comunicación.
3. Pautas multigeneracionales y ciclo de vida familiar
4. Sistemas de creencias de la familia (por ejemplo, construcciones de la realidad compartidas, paradigma familiar y visión del mundo).

El modelo sistémico de la enfermedad destaca las cuestiones referidas al ciclo de vida multigeneracional y los sistemas de creencias. En los próximos tres capítulos se describirán con detalle estas dos áreas y su importancia clínica para las familias que se enfrentan a enfermedades crónicas. En este capítulo introductorio se pondrá de relieve, de manera sucinta, la importancia de las pautas organizativas y de los procesos de comunicación con referencia a las afecciones crónicas.

Es importante evaluar todas las áreas básicas del funcionamiento familiar, pero el marco de la tipología psicosocial y las fases temporales proporcionan una útil orientación clínica, al indicar las áreas de la vida familiar que se verán más exigidas por una afección en particular. Como todas las familias tienen áreas de relativa fortaleza y vulnerabilidad, la calidad de la adaptación de una familia a las demandas psicosociales de diferentes enfermedades puede variar enormemente. Ciertas enfermedades y fases temporales pueden apelar a los puntos fuertes de la familia y otras a sus debilidades. Por ejemplo, algunas enfermedades, como la hipertensión bien controlada, suelen necesitar poca comunicación diaria: los pacientes toman su medicación todos los días, cuidan su dieta y realizan consultas periódicas con sus médicos. Pero los miembros de una familia que hace frente a la fibrosis quística de un niño deben comunicarse diariamente sobre complejos procedimientos médicos domiciliarios y una amplia gama de cuestiones prácticas y emocionales.

Pautas organizativas de la familia

El funcionamiento de toda familia debe considerarse en función de cuán efectivamente organiza su estructura y los recursos a su disposición para superar los desafíos a lo largo de todo el ciclo de vida.

La constelación familiar

La constelación familiar incluye a todos los miembros de la unidad doméstica actual, el sistema de la familia extensa (incluyendo a los progenitores que no tienen la custodia de los niños después de una separación o divorcio) y las personas clave que funcionan como miembros de la familia (amigos íntimos y profesionales de la salud).

En enfermedades crónicas, los profesionales comprometidos en la atención del familiar enfermo pasan a formar parte de la «unidad familiar agente de salud» o sistema de tratamiento. Si la enfermedad es terminal o con riesgo de vida, los profesionales de la salud tratan con cuestiones de preservación de la vida, previsión de la pérdida y dependencia. En enfermedades prolongadas e incapacitantes, no es raro que los profesionales que participan en la atención domiciliaria se vuelvan centrales para la vida familiar. Por lo tanto, deben considerarse parte integrante del sistema cotidiano. Esta situación es particularmente llamativa en enfermedades graves que comienzan en la niñez: el equipo de salud se convierte en una verdadera «segunda familia». La inclusión en la constelación familiar de profesionales de la salud, cuyas funciones implican cuestiones de vida o muerte y un íntimo contacto físico y emocional con el familiar enfermo, está con frecuencia rodeada de una tremenda ambivalencia (véase capítulo 11).

En enfermedades estigmatizantes o que afectan a grupos sujetos a discriminación, como la comunidad *gay*, surgen redes de atención que funcionan como una unidad familiar. Los profesionales deben preguntarle al paciente a qué personas considera su familia y estar atentos a los posibles conflictos que pueden acechar entre la familia de origen y la familia «elegida», que probablemente jamás habían sido presentadas y se encuentran cara a cara por primera vez en una crisis médica con riesgo de vida.

Adaptabilidad familiar

La adaptabilidad familiar es uno de los requisitos principales para un buen funcionamiento del sistema familiar (Olson, Russell y Sprenkle, 1989). La estabilidad (homeostasis) y la flexibilidad son necesidades complementarias. La habilidad de una familia para adaptarse a las cambiantes circunstancias o a las tareas de desarrollo del ciclo de vida se complementa con su necesidad de valores durables, tradiciones y normas de comportamiento previsibles y coherentes. La adaptabilidad o flexibilidad familiar puede variar en un continuo que va desde las familias muy rígidas hasta las caóticas (Olson, Russell y Sprenkle, 1989). La adaptabilidad es un elemento

fundamental particularmente en las enfermedades progresivas, recurrentes o que presentan crisis médicas agudas.

Los mecanismos homeostáticos son los medios por los cuales se fijan las normas y se las hace cumplir para mantener una situación estable en el sistema de interacción. Todos los miembros de la familia contribuyen al equilibrio homeostático a través de la formación y modificación de alianzas, el silencio y el distanciamiento o el rescate de un familiar vulnerable en desgracia. Por ejemplo, las enfermedades de la niñez que responden rápidamente al estrés emocional, como el asma o la diabetes, suelen presentarse toda vez que las desavenencias conyugales de los padres se intensifican más allá de los límites tolerables. El sufrimiento del niño distrae la atención del conflicto marital y alivia la tensión entre los padres, que tienen que concentrarse ahora en la crisis de su hijo. La conducta destructiva, de no observancia del tratamiento, de un adolescente con diabetes que está haciendo un *acting out* puede verse compensada por el comportamiento angelical de un hermano sano, que contribuye de manera complementaria al equilibrio general de la familia. La influencia recíproca de estas pautas de interacción suele hacerse evidente cuando el niño enfermo abandona el hogar y el hermano angelical comienza a tener trastornos de conducta en respuesta al mismo tipo de pautas de interacción que motivaron el comportamiento del adolescente diabético. En situaciones de grave alteración familiar, un tratamiento individual exitoso para el adolescente con diabetes (por ejemplo, desde el punto de vista de una mejora en la observancia del tratamiento) suele no provocar efectos en el sistema alterado, que puede colocar a otro hermano en la posición sintomática como sustituto.

La flexibilidad es necesaria para que la familia se adapte a los cambios internos y externos que las enfermedades graves suelen requerir. Internamente, la familia debe reorganizarse en respuesta a los nuevos imperativos de desarrollo que trae consigo una enfermedad progresiva. Asimismo, a medida que la enfermedad interactúa con la vida normal familiar y el desarrollo del ciclo de vida de los miembros individuales, se harán necesarios cambios en la organización familiar (véase capítulo 6). A veces, se requiere un cambio en las reglas o «cambio de segundo orden», como en las transiciones de una etapa de desarrollo a la próxima, cuando las nuevas necesidades y tareas adecuadas a esta etapa exigen nuevas normas y opciones (Cárter y McGoldrick, 1989; Hoffman, 1989).

Las familias que se encuentran en los extremos del continuo de adaptabilidad tendrán más problemas con cierto tipo de enfermedades. El estilo de funcionamiento de las familias rígidas (que tienen problemas para afrontar el cambio) se adaptará mal al rápido cambio de roles que exigen las afecciones recurrentes. Este tipo de familias

funcionará mejor con enfermedades de curso constante, como una lesión permanente. Las familias caóticas y desorganizadas carecen de un liderazgo previsible y coherente y tienen pautas de vida que serían problemáticas en enfermedades para las que se requiere la estricta observancia de un régimen. Por ejemplo, el control exitoso de la diabetes requiere el cumplimiento de reglas dietéticas, horarios específicos para las comidas, inyecciones de insulina en el momento adecuado y control del azúcar en sangre, todo lo cual no está en concordancia con un funcionamiento familiar caótico.

Las enfermedades graves, como el accidente cerebrovascular o la enfermedad de Alzheimer, causan suficiente estrés a la familia como para requerir cambios adaptativos de importancia en las normas familiares a fin de asegurar la continuidad de la vida familiar. Un marido discapacitado probablemente tenga que alterar las normas tradicionales basadas en el género para permitirse asumir el rol de ama de casa en tanto su esposa sale a trabajar fuera del hogar.

Las preguntas que siguen son útiles para entender los efectos que produjo o producirá la enfermedad crónica en la organización familiar:

- ¿Cómo tuvo que reorganizarse la familia, o cómo deberá hacerlo? ¿En este momento? ¿Durante el curso de la enfermedad?
- ¿De qué manera han cambiado a partir del diagnóstico los roles que cumplían antes de la enfermedad los miembros de la familia? ¿Hay diferencia entre los roles instrumentales y los afectivos?
- ¿Cuánta responsabilidad asume el miembro afectado en relación con la enfermedad? ¿En qué medida es esta situación congruente con las expectativas familiares?
- Además del miembro enfermo, ¿quién se hace cargo de las principales responsabilidades del cuidado para el control de la enfermedad? ¿Cómo se decidió? ¿Cómo se sienten todos con respecto a este arreglo? ¿Pueden otros miembros compartir responsabilidades para aliviar la carga desproporcionada que soporta el principal responsable del cuidado del enfermo?
- En general, dadas las demandas psicosociales de la enfermedad, ¿parece realista la organización familiar? ¿Existe sobrecompensación (en la que el paciente fue relegado a un rol de víctima, enferma e indefensa)? ¿Hay subcompensación (el paciente carga con demasiada responsabilidad, dada la gravedad de la enfermedad)?
- ¿En qué medida concuerdan las expectativas familiares con las que sugieren los profesionales de la salud participantes?

Cohesión

La cohesión, la otra dimensión central de la organización familiar, ha demostrado ser un elemento fundamental para la predicción de la respuesta que tendrá la familia frente a la enfermedad (Olson, Russell y Sprenkle, 1989). Las familias deben encontrar un equilibrio entre la necesidad de proximidad y conexión y el respeto por la separación y las diferencias individuales. Este equilibrio cambia a medida que las familias se desplazan a lo largo del ciclo de vida. Por ejemplo, en las familias con niños pequeños existe una necesidad relativamente mayor de trabajo en equipo y cohesión. Con la adolescencia, la organización familiar cambia típicamente hacia una menor cohesión y un mayor énfasis en la diferenciación y autonomía de los miembros adolescentes. Una enfermedad crónica incapacitante puede intensificar y prolongar estas transiciones normales. En algunos problemas, como el retraso mental o la parálisis cerebral, la necesidad de cohesión suele ser permanente, obstaculizando así los cambios de desarrollo normativos de los miembros de la familia (véase capítulo 6).

Los profesionales deben ser conscientes de la diversidad de las normas culturales. En muchos grupos étnicos es normal un tipo de familia altamente cohesiva, que puede no ser disfuncional. En las familias italianas, una crisis de salud suele reunir a la familia entera a los pies de la cama. Por ejemplo, en un caso en que el padre estaba en coma, la vigilia de seis semanas que sostuvo la familia expresaba una normal lealtad familiar, y no un apego excesivo.

Límites

Los límites que determinan quién hace qué, dónde y cuándo son requisitos estructurales fundamentales. Los *límites interpersonales* definen y separan a los miembros individuales y estimulan su diferenciación y funcionamiento autónomo. Aunque los estilos organizativos de las familias varían de acuerdo con las normas culturales, las familias disfuncionales tienden a caracterizarse por los extremos del espectro de las modalidades de organización familiar: apego excesivo o desapego. Una pauta de apego excesivo sacrifica las diferencias individuales para mantener un sentimiento de unidad. Se espera que todos los miembros de la familia piensen y sientan igual: las diferencias, la privacidad y la separación se consideran amenazas a la supervivencia de la familia (Bowen, 1978b). Típicamente, la formación de la identidad queda bloqueada, hay escaso sentido de identidad o se asume un rol distorsionado, rígido, basado en las necesidades y proyecciones de los padres. Una pauta de desapego, de un nivel de cohesión muy bajo, refuerza las diferencias individuales,

la separación y la distancia a expensas de la conexión familiar, y puede llegar al extremo de fragmentar la unidad familiar y aislar a los miembros individuales.

Las pautas de apego excesivo y desapego son sin duda factores de riesgo para lograr una exitosa estrategia de respuesta y adaptación familiar. Frente a toda enfermedad, los profesionales deben evaluar la concordancia que existe entre las demandas psicosociales de cohesión y las pautas familiares de proximidad. A un nivel práctico, las enfermedades que requieren trabajo en equipo, como la diálisis domiciliaria para la insuficiencia renal terminal, serán especialmente difíciles para una familia desapegada que evita la proximidad y los esfuerzos conjuntos. La hemodiálisis que se realiza en un hospital bajo el control de un equipo de diálisis y con su apoyo se adapta mejor a los límites de una familia desapegada. Por otro lado, las mínimas exigencias de trabajo en equipo que implica una enfermedad como la úlcera gástrica suele no crear problemas a una familia desapegada, pues la toma de la medicación y la visita regular al médico para un examen de rutina son tareas que puede realizar el enfermo sin ayuda de nadie.

El apego excesivo genera muchos otros problemas importantes. Las familias pueden ser sobreprotectoras e inhibir así el desarrollo de la autonomía en lo que respecta al cuidado de sí mismo y la persecución de objetivos de vida realistas. Esta pauta resulta especialmente problemática cuando se trata de niños o adolescentes con enfermedades crónicas que luchan por una independencia normal. Como ya se discutió en el capítulo 3, la transición de la fase de crisis a la crónica también es un período especialmente vulnerable. La necesidad normativa de un alto nivel de cohesión durante una crisis de salud puede ocultar un apego excesivo, que se hace más evidente a medida que la familia avanza hacia la fase crónica, en la que la autonomía es un objetivo central. Como las familias excesivamente apegadas mantienen límites rígidos alrededor de la unidad familiar y tienden a sentirse recelosas de las personas ajenas a ella, las enfermedades que necesitan ayuda profesional externa, especialmente si es domiciliaria, les serán muy difíciles de afrontar. En estos casos, la no observancia del tratamiento debe interpretarse dentro del contexto de la percepción de la atención médica como una amenaza para el bienestar de la familia.

Las *fronteras generacionales*, es decir las reglas que diferencian los roles, derechos y obligaciones de padres e hijos, mantienen la organización jerárquica de la familia. Son establecidas por el sub-sistema parental/conyugal y a su vez refuerzan el liderazgo esencial de la unidad parental y la exclusividad de la relación marital. Una coalición conyugal/parental efectiva, con liderazgo compartido, es de vital importancia, particularmente en casos de enfermedades

crónicas en la niñez (véase capítulo 9). Esto ayuda a prevenir una división disfuncional de los roles, en la que un miembro de la pareja se hace hiperresponsable como reacción frente a la indiferencia y falta de responsabilidad del otro, o un círculo vicioso en el que un progenitor se hace cada vez más autoritario y el otro cada vez más indulgente.

Las fronteras generacionales pueden quebrarse cuando un niño asume regularmente la función de niño parental. En presencia de enfermedades crónicas, en particular en familias con un solo progenitor, de bajos ingresos o en familias grandes o con un progenitor enfermo, los niños mayores suelen asumir responsabilidades en el cuidado del enfermo de tipo parental. Con frecuencia sucede que esto es funcional y necesario para la supervivencia de la familia, pero puede resultar disfuncional si expectativas de rol rígidas interfieren con las necesidades de desarrollo adecuadas para la edad (véase capítulo 9).

Las *fronteras entre las familia y la comunidad* también son importantes. Las familias que funcionan bien se caracterizan por una clara conciencia de la unidad familiar y límites permeables que conectan a la familia con la comunidad. Frente a una enfermedad grave, muchas familias tienden a aislarse y necesitan redes sociales que las apoyen y las conecten con la comunidad (Andeson, 1982). Los profesionales deben familiarizarse con los otros sistemas a los que pertenece la familia, como las escuelas, instituciones religiosas y lugares de trabajo. Es esencial explorar con las familias el posible efecto que tiene la enfermedad de uno de sus miembros sobre la relación con estos sistemas. Por ejemplo, terribles malentendidos acerca de la transmisión del VIH han afectado gravemente la posibilidad de los niños con SIDA de asistir a la escuela y funcionar normalmente dentro de ella.

En un sistema cerrado, excesivamente apegado, el aislamiento familiar contribuye a la creación de una disfunción e interfiere con la socialización entre pares y la emancipación de la descendencia. Un niño enfermo crónico generalmente corre el riesgo de quedar aislado de sus pares y de las actividades de la comunidad. Cuando las familias mantienen fronteras rígidas y cerradas con el mundo exterior, este riesgo aumenta muchísimo.

El concepto de *triángulo* y el proceso disfuncional de triangulación son fundamentales para la aplicación clínica de la teoría de sistemas (Bowen, 1978b; Haley, 1976; Satir, 1964). La triangulación se refiere a la tendencia de los sistemas de dos personas, especialmente en las relaciones maritales, a incorporar a una tercera cuando se genera una tensión entre ambos miembros de la diada. Típicamente, se presentan tres tipos de triángulos. En el primero, una pareja (personas A y B) puede evitar o abandonar su conflicto para unirse

en un frente de preocupación común por un niño enfermo (C). Si el niño exhibe problemas de conducta asociados con una enfermedad, como negarse a tomar la medicación, los padres pueden unirse para culpar al niño o convertirlo en chivo expiatorio. En el segundo tipo de triángulo, un progenitor (A) puede formar una coalición con un niño enfermo (C) en contra del otro progenitor (B) o simplemente excluyéndolo. Los triángulos disfuncionales se forman por medio de la ruptura de las fronteras generacionales en una coalición encubierta progenitor-niño contra el otro progenitor, o una coalición abuelo-nieto contra un progenitor sin pareja. Es importante observar que el miembro excluido apoya esta pauta manteniéndose distante. En el tercer tipo, el miembro triangulado (C) puede asumir el papel de mediador entre los padres (A y B), equilibrando así las lealtades y regulando la tensión y la intimidad.

Las enfermedades crónicas incrementan en gran medida el riesgo de triangulación, en particular cuando ya existen ciertas cuestiones familiares conflictivas sin resolver. Una pauta común intergeneracional se ve en parejas en las que un miembro mantiene una relación muy estrecha con su familia de origen y uno de cuyos progenitores interfiere con frecuencia en el desarrollo de la relación de la pareja. Aquí, una enfermedad puede servir para cambiar la relación de fuerzas. Imaginemos a una mujer atrapada entre la lealtad a su muy unida familia de origen y a su marido, quienes esperan su atención y compiten por ella. Una enfermedad en cualquiera de los miembros de este triángulo alterará la dinámica familiar. Si el marido o uno de sus padres ancianos enfermara, esa persona podría legítimamente esperar más de su tiempo y energía. Si ella enfermara, la familia de origen y el marido quizá competirían por el derecho a atenderla. Otra pauta intergeneracional típica ocurre cuando una madre es absorbida por el cuidado de un niño vulnerable y el marido se siente excluido o se distancia debido a las expectativas de rol ligadas al género (véase capítulo 5).

Un triángulo común que presentan las familias divorciadas es uno en el cual los padres no se han separado emocionalmente, por lo cual el conflicto persiste a través de los hijos. Las intensas emociones y necesidades de cuidados que puede generar una enfermedad con riesgo de vida, como el cáncer en uno de sus hijos, puede forzar a reencontrarse a ex-esposos en pie de guerra o que han vuelto a formar familia, lo que provoca un colapso. A veces, estas crisis brindan la oportunidad de dejar de lado o resolver viejas dificultades.

Debe subrayarse que en todos los casos los tres miembros del triángulo son participantes activos, y cada uno de ellos se beneficia con una reducción en la tensión. Cuanto más disfuncional sea la familia, más rígidas serán estas pautas y más probable la formación de múltiples triángulos entrelazados en todo el sistema de la familia

extensa. De hecho, los modelos de terapia sistémica de familia que hacen hincapié en las pautas multigeneracionales de transmisión evalúan específicamente la repetición de estas configuraciones triangulares disfuncionales.

Como discutiremos en el capítulo 10, en la dinámica de una pareja disfuncional, una enfermedad puede funcionar como el tercer vértice de un triángulo. El integrante enfermo de la pareja puede usar la enfermedad o discapacidad como un medio para obtener un beneficio secundario y para ejercer poder en las luchas por el control de la relación. El beneficio secundario se refiere aquí a los derechos y privilegios asociados con el «rol de enfermo» (Resnick, 1984). En las enfermedades que tienen síntomas ambiguos o invisibles, como los síndromes dolorosos, la posibilidad de manipulación es mucho mayor, ya que para los familiares es muy difícil medir la gravedad de la afección del paciente.

En algunos casos, el hospital, el equipo de salud o un profesional pueden convertirse en el tercer vértice de un triángulo funcional. Cuando la dinámica disfuncional de una familia es evidente, los profesionales deben estar atentos a la presencia de indicios de divisiones dentro de esta: facciones familiares en competencia pueden unirse contra un profesional o toda una institución de salud. Esta pauta debe distinguirse de las situaciones normales de desesperación, como la fase terminal de una enfermedad, cuando las familias expresan su pena y sufrimiento culpando, enojadas, al sistema de atención a la salud.

Procesos de comunicación

Para que la familia logre un buen control de la enfermedad y la discapacidad es absolutamente esencial que tenga una comunicación efectiva. J. Ruesch y Gregory Bateson (1951) observaron que toda comunicación tiene dos funciones: transmitir un contenido (informar), en forma de información fáctica, opiniones o sentimientos, y marcar el tono de la relación (ordenar) entre los participantes en la comunicación. La indicación «Toma tu remedio» transmite una orden con la expectativa de que será obedecida, y al mismo tiempo implica una diferenciación jerárquica de *status* o autoridad en esa relación en particular, por ejemplo entre padre e hijo. Toda conducta, verbal o no, incluido el silencio (o el escupir una pastilla), transmite mensajes interpersonales: en este caso, «No te voy a obedecer». En toda comunicación cada participante busca definir la índole de su relación. En las familias que se enfrentan con problemas de salud graves y prolongados, la comunicación que se deja sin aclarar o resolver tiene consecuencias patológicas o puede provocar la ruptura

de las relaciones familiares. Las unidades familiares, como relaciones permanentes, estabilizan el proceso de definición de los roles de cuidado del enfermo por medio de acuerdos mutuos o reglas familiares.

En una evaluación familiar, los profesionales valoran la capacidad de los miembros de la familia para comunicarse cuestiones tanto prácticas (instrumentales) como emocionales relativas a la enfermedad de que se trate. En ambas áreas es importante que la comunicación sea clara y directa (Epstein y cols., 1993). Las pautas específicas a observar incluyen: temas nocivos o delicados con respecto a los cuales la comunicación falla (por ejemplo, la posibilidad de la muerte); limitaciones de género (por ejemplo, los hombres son con frecuencia eficaces en las tareas instrumentales relacionadas con el cuidado en una enfermedad, pero limitados en la expresión emocional), y relaciones específicas en las que la comunicación es amplia e íntima y otras en las que está bloqueada o es distante (por ejemplo, que se pueda expresar la ira pero no el amor).

A continuación presento algunas preguntas que encuentro de utilidad para determinar el efecto que la enfermedad está provocando en las pautas de comunicación de la familia:

- ¿De qué manera afecta la enfermedad la capacidad de los miembros de la familia para hablar directa y abiertamente entre sí?
- ¿Se discute abiertamente la enfermedad o discapacidad?
¿Quién lo hace? ¿Con quién lo hace?
- ¿Se protege o excluye a alguien de estas discusiones (por ejemplo, al familiar enfermo, los niños o miembros de la familia ancianos, frágiles o aparentemente vulnerables)?

Generalmente, la comunicación acerca de cuestiones emocionales es más difícil, en particular con respecto a enfermedades que implican una amenaza de pérdida. Por este motivo yo pregunto específicamente acerca del efecto que la enfermedad está produciendo en el clima afectivo general de la familia y sobre la comunicación acerca de cuestiones emocionales. Algunas preguntas ilustrativas:

- ¿En qué cambió la enfermedad el estado de ánimo de la familia? ¿Se puso más o menos enojada, triste, deprimida, desesperanzada e indefensa, u optimista, cálida, afectuosa y festiva?
- ¿Qué relaciones son ahora más cercanas o más distantes? ¿En qué se manifiesta este cambio?
- ¿Qué tipo de sentimientos son los que parecen más fáciles y más difíciles de expresar?

- A veces la convivencia con una enfermedad puede ser muy desalentadora. ¿A quién le expresa usted este sentimiento?
- ¿Los familiares evitan expresar sentimientos de este tipo al miembro afectado? Si así sucede, ¿cómo se siente la persona enferma por ser protegida de esa manera?
- ¿Con qué otros miembros de la familia se siente cada uno más y menos cómodo para compartir los sentimientos que le genera la enfermedad del familiar?

Como parte de la consulta inicial, con frecuencia encuentro de utilidad entrevistarme por separado con algunos miembros de la familia en particular para evaluar los impedimentos para una comunicación abierta sobre temas delicados (como la amenaza de pérdida y los sentimientos de vergüenza) que comúnmente se presentan. Algunas preguntas útiles:

- ¿Hay temas relacionados con la enfermedad acerca de los cuales usted reflexiona en privado, pero no discute abiertamente? ¿Qué temas? ¿Por qué se los guarda para sí?
- ¿En qué circunstancias discutiría esos pensamientos privados (por ejemplo, cuando un niño crece o cuando el paciente se convierte en un enfermo terminal)?
- ¿Con quién se sentiría más y menos cómodo para hablar de estos temas (por ejemplo, el familiar enfermo, un amigo, un sacerdote)? ¿Por qué?

Las normas familiares organizan la interacción y sirven para mantener un sistema estable al prescribir y limitar la conducta de sus miembros. Las normas que rigen las relaciones, tanto explícitas como implícitas, proporcionan un conjunto de expectativas acerca de los roles, las acciones y sus consecuencias que orientan la vida familiar. Una familia tiende a interactuar en secuencias repetidas, de manera que su funcionamiento es regulado por un repertorio relativamente reducido de normas pautadas y previsibles. Las normas que rigen las relaciones sirven como modelo dentro de la familia, como marco de referencia o contexto frente al cual se mide la conducta de la familia y alrededor del cual ésta varía en mayor o menor medida. El «*quid pro quo*» (una cosa por otra) marital (Jackson, 1965; Walsh, 1989b) es un ejemplo de normas logradas por una pareja con dificultad, en una negociación en gran medida implícita con respecto a cómo se definen a sí mismos en la relación y qué expectativas tienen de ella. En el capítulo 10 describimos la manera en que reglas y acuerdos se ven desafiados cuando las parejas se enfrentan con la enfermedad y la discapacidad.

Un problema grave de salud complica las normas familiares en varios sentidos. En enfermedades de la niñez, puede ser necesario que las normas para el niño enfermo se basen en los límites y riesgos impuestos por la enfermedad y no en su edad cronológica. Esto favorece una distorsión en la que los hermanos menores suelen gozar de normas más flexibles que un hermano o hermana mayor, lo que puede crear una fuente permanente de tensión y conflicto. En las enfermedades recurrentes, como algunas migrañas, la familia necesita establecer dos conjuntos de normas: uno para cuando el familiar afectado no tiene síntomas y otro para cuando tiene un ataque. Una comprensión clara de cuándo se deben aplicar las reglas de la enfermedad puede resultar difícil, especialmente en las enfermedades como los síndromes dolorosos en los que la transición de una situación a otra es ambigua.

Para controlar con éxito las enfermedades crónicas, la eficacia en la *solución de problemas* es fundamental. Ésta se refiere a la habilidad de la familia para solucionar los problemas normativos y no normativos con los que se enfrenta y mantener un funcionamiento familiar eficaz (Epstein y cols., 1993). Las familias que funcionan bien no se caracterizan por la ausencia de problemas, sino por su capacidad para resolverlos de manera conjunta. Las familias pueden encontrarse con dificultades para resolver los problemas instrumentales (por ejemplo, la reorganización de las responsabilidades domésticas después del ataque cardíaco de la madre) y los aspectos más afectivos de los problemas, como compartir la pena y el temor vinculados a un diagnóstico de cáncer. Las familias pueden tener tropiezos en distintas etapas del proceso de solución de problemas. Nathan Epstein 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.

Una evaluación sistémica destacará el proceso que realiza todo el grupo en la solución del problema, considerando la eficacia individual dentro del contexto de cuestiones tales como la división del trabajo y la estructura de poder de la familia, los recursos a su disposición y su eficacia para resolver problemas. En una evaluación clínica, la observación de los procesos de solución conjunta de problemas y la indagación acerca de cómo se arriba a las decisiones más importantes proporciona información fundamental sobre la distribución del poder y los procesos de comunicación.

Con problemas de salud prolongados, es útil preguntarle a las familias qué tipo de decisiones familiares importantes se ven significativamente afectadas por la enfermedad del familiar. ¿Hay proble-

mas de determinado tipo que les resulta difícil tratar de resolver? Por ejemplo, una familia que tenía un progenitor anciano con demencia avanzada sabía que la abuela debía ir a un hospital geriátrico y había reunido toda la información necesaria para tomar una decisión informada. Discutieron los aspectos prácticos de la cuestión con mucha eficacia, pero la decisión de llevar a cabo el plan era tan angustiante y dolorosa que en ese punto de su esfuerzo por resolver el problema se quedaron paralizados.

Tabla 4.1
Estructura familiar: pautas organizativas.

ADAPTABILIDAD: estabilidad equilibrada y flexibilidad *versus* caótica/rígida

COHESIÓN: conexión y separación equilibradas *versus* excesivamente apegada /
desapegada

FRONTERAS Y SUBSISTEMAS:

Proximidad y jerarquía

1. Diferenciación individual
2. Relación de pareja/Coalición parental/Equilibrio de poder
3. Generacional: subsistema de los hermanos; familia de origen
4. Familia y comunidad: fronteras permeables, conexión
 - a. Recursos sociales y económicos
 - b. Interacción con otros sistemas, por ejemplo lugar de trabajo, escuela, atención a la salud

Fuente: Adaptado de Walsh, F. (en prensa). *Promoting healthy family functioning*. Nueva York, Guilford.

En resumen, ningún estilo familiar individual es inherentemente normal o anormal (Walsh, 1993a). La evaluación debe hacer hincapié en la concordancia entre la organización y la comunicación de la familia con las exigencias funcionales de una enfermedad crónica dentro de los contextos social y de desarrollo. Una fuerte jerarquía generacional y líneas claras de autoridad parental son esenciales para un funcionamiento óptimo. La distribución igualitaria del poder en la unidad conyugal/parental es crucial para un equilibrio de género (Goldner, 1988). Alcanzar la fortaleza familiar requiere fronteras y subsistemas claros, si bien flexibles, a fin de movilizar pautas de respuesta alternativas cuando los desafíos de la enfermedad y la discapacidad someten a la familia a una situación de estrés. (Véase tabla 4.1.)

5

Experiencias multigeneracionales con la enfermedad, la pérdida y la crisis

El comportamiento actual de una familia no puede comprenderse adecuadamente aislado de su historia (Boszormenyi-Nagy, 1987; Boszormenyi-Nagy y Spark, 1973; Bowen, 1978b; Cáster y McGoldrick, 1989; Framo, 1976; McGoldrick y Walsh, 1983; Paul y Grosser, 1965). Esta observación es especialmente pertinente en el caso de las familias que se enfrentan con una enfermedad crónica. Los terapeutas de orientación sistémica consideran que la indagación acerca de la historia de la familia es un modo de rastrear acontecimientos y transiciones clave, así como de comprender los cambios en la organización del sistema familiar y las estrategias de respuesta en el pasado frente a factores estresantes. No es un modelo causal sino que refleja la creencia en que una indagación de este tipo puede ayudar a explicar y predecir el estilo de adaptación de la familia. Cuando se trata de familias que se enfrentan con la enfermedad o la discapacidad, una evaluación multigeneracional ayuda a poner en claro cuáles son sus lados fuertes y las áreas de vulnerabilidad y a identificar a las familias de alto riesgo que, abrumadas por cuestiones sin resolver y pautas disfuncionales transmitidas a lo largo del tiempo, no pueden asimilar los desafíos que les presenta una enfermedad grave.

Una perspectiva sistémica e histórica comprende más que el simple desciframiento de qué organización se dio la familia en el pasado para hacer frente a factores estresantes: también significa rastrear la evolución de la adaptación de la familia a lo largo del tiempo. En cuanto a esto, es importante considerar estilos de respuesta, pautas de adaptación, repeticiones, discontinuidades, cambios en las relaciones (es decir, alianzas, triángulos, rupturas en las

relaciones) y sentimiento de capacidad. Monica McGoldrick y Froma Walsh (1983) describieron cómo se transmiten estas pautas de generación en generación en forma de mitos familiares, tabúes, expectativas catastrofistas y sistemas de creencias. La recopilación de esta información le permite al profesional crear un genograma básico de la familia (McGoldrick y Gerson, 1985).

Los profesionales preguntan con frecuencia qué cantidad de información multigeneracional es necesaria, dados los importantes límites de tiempo que les imponen la mayoría de las instituciones de salud y de salud mental. La decisión de reunir o no esa información y la de cuánta reunir, son dos cuestiones independientes. Según mi experiencia, cuando alguien tiene una enfermedad crónica casi siempre es importante llevar a cabo tal indagación. La cantidad de información que será necesaria dependerá del contexto clínico y de las limitaciones de tiempo. Una breve entrevista de exploración con un médico clínico, un enfermero o un trabajador social médico será diferente de una consulta psiquiátrica o una evaluación psicoterapéutica. En este libro presento un enfoque abarcador, entendiendo que en una situación de crisis o si el médico, como es habitual, dispone de poco tiempo, es factible formular sólo unas pocas preguntas. En situaciones que implican un tratamiento psicosocial regular o intermitente, generalmente reúno la información multigeneracional detallada durante las primeras sesiones de la terapia.

La sección que sigue describe el uso del genograma familiar en la evaluación de la importancia de las pautas de interacción familiares para el tratamiento de la enfermedad y la discapacidad. Para un análisis más completo sobre los genogramas, remitimos al lector al excelente libro de Monica McGoldrick y Randy Gerson (1985), *Genograms in Family Assessment (Genogramas en la evaluación familiar)*, Gedisa, 1993). Tras una discusión del genograma familiar básico, presentaré un genograma de la salud familiar, con ejemplos de pautas y problemas multigeneracionales comunes.

Usos del genograma familiar

Genograma familiar básico

Un genograma familiar es un medio muy útil para presentar gráficamente un árbol genealógico familiar y mostrar pautas multigeneracionales significativas. Es una herramienta cuyo uso pueden aprender incluso los profesionales menos experimentados, que proporciona un contexto para otros aspectos de una evaluación sistémica exhaustiva y mejora la capacidad del profesional para comprender la influencia recíproca de los acontecimientos importantes y los

modos de funcionamiento del sistema familiar. Promueve una atención más completa y con más continuidad al proporcionar una historia clínica versátil y sucinta que puede usarse para familiarizar rápidamente con el caso a los asesores u otros profesionales que le prestan atención intermitente en este.

Como bien señalan McGoldrick y Gerson (1985), «El genograma ayuda al profesional y a la familia a ver el «panorama más amplio», tanto histórico como del momento; es decir, la información estructural, relacional y funcional que contiene un genograma puede ser considerada tanto horizontalmente, en el contexto familiar del momento, como verticalmente, a través de las generaciones» (págs. 2-3). Ayudar a una familia o pareja a entender su situación actual en relación con pautas multigeneracionales que se desarrollaron con el transcurso del tiempo es una valiosa experiencia de aprendizaje y favorece la relación entre el profesional y la familia. Con frecuencia, ésta encuentra que el proceso de compartir su historia es un primer paso más sencillo que discutir problemas del momento cargados emocionalmente. La recopilación de información multigeneracional conduce al profesional a hacer preguntas sobre hechos concretos, lo que reduce la ansiedad de los miembros de la familia. El formato estructurado del genograma ayuda a las familias a recobrar la sensación de controlar la situación, un importante primer paso terapéutico, y promueve la solución constructiva de problemas, tan necesaria para afrontar los desafíos de una enfermedad o discapacidad grave. El genograma le da al profesional una rápida percepción de los lados fuertes y vulnerables de la familia en relación con la situación actual, y sitúa los problemas del momento en el contexto de las pautas familiares multigeneracionales. Esto les permite al profesional y a la familia desplazarse entre las pautas de solución de problemas, la estructura, la comunicación y las creencias presentes y pasadas. Esta clarificación ayuda a reducir la confusión en la familia y, para ésta, es un modo de recuperar el control sobre el presente. La preparación del genograma le proporciona al profesional un modo de abordar la ansiedad de la familia, al empezar a reencuadrar, desintoxicar y normalizar información muy cargada emocionalmente.

McGoldrick y Gerson (1985) describieron tres pasos para la creación de un genograma: 1) hacer un mapa de la estructura familiar, 2) registrar información sobre la familia, y 3) describir las relaciones familiares.

Mapa estructural

El mapa estructural básico de la familia es una representación gráfica de los miembros de la familia nuclear y extensa y de personas significativas no pertenecientes a la familia o integrantes de

organizaciones (como la iglesia, por ejemplo), que generalmente abarca tres generaciones. La figura 5.1 muestra el formato generalmente aceptado para la representación de los individuos y sus relaciones familiares. El paciente identificado se indica con un doble círculo o cuadrado. La unidad familiar actual o la red de relaciones más próximas deben colocarse aproximadamente en el centro del diagrama, y los matrimonios anteriores y relaciones primarias, hacia cualquiera de los lados.

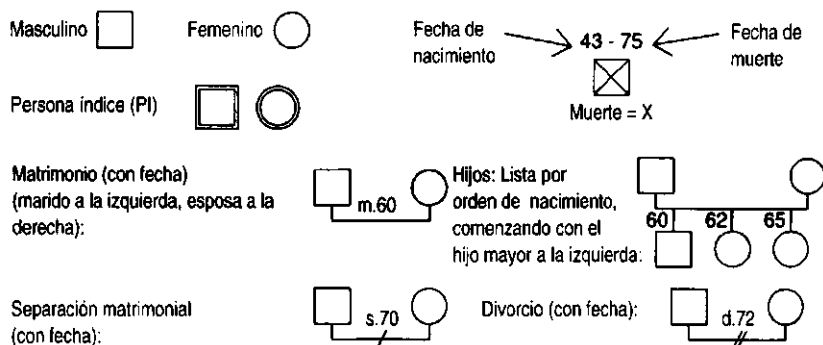


Figura 5.1
Formato del genograma.

Fuente: Adaptado de McGoldrick, M. y Gerson, R. (1985). *Genograms in family assessment*. Nueva York, Norton, pág. 4 (*Genogramas en la evaluación familiar*, Gedisa, 1993).

Información familiar

El mapa estructural familiar se completa con el agregado de información demográfica, de funcionamiento y sobre acontecimientos familiares clave. Los datos demográficos incluyen edades, fechas de nacimiento y muerte (también se consignan las causas), ocupación, nivel de educación formal, religión, origen étnico y ubicación geográfica de las diferentes ramas de la familia.

La información funcional incluye el desempeño médico, emocional y de comportamiento de cada familiar. Se presta atención tanto a las pautas recurrentes como a las enfermedades repetidas, porque apuntan a la existencia de un mayor riesgo biológico frente a determinadas enfermedades. Menos obviamente, tras un ataque cardíaco no grave del marido, la angustia excesiva de la esposa y la sobreprotección hacia éste se entienden mejor cuando nos enteramos de que su padre murió por un infarto masivo cuando tenía la misma edad que su esposo. Las palabras clave que se usan para describir a una persona o su rol (por ejemplo, «sufrido», «la estrella de la familia», «la oveja negra») son muy útiles para identificar a los familiares

centrales, periféricos o distanciados. Las investigaciones han documentado que el impacto que tiene una enfermedad es mucho mayor cuando afecta a una figura emocional o financiera central (Litman, 1974).

Deben registrarse los acontecimientos familiares críticos, como los cambios importantes en las relaciones, transiciones, migraciones, pérdidas y éxitos; también deben incluirse separaciones, divorcios, segundos matrimonios y cambios de trabajo. Una línea de tiempo visual es un formato útil para registrar las fechas y la secuencia cronológica de los acontecimientos más importantes en la vida de la familia. Ésta pondrá de relieve períodos de gran cambio o estrés, algún momento con acumulación de múltiples factores estresantes y aniversarios que tengan un significado especial. Es de vital importancia advertir la coincidencia temporal de tales acontecimientos con el inicio o agravamiento de cualquier enfermedad. Por ejemplo, la enfermedad de un niño puede manifestarse o agudizarse en el momento en que su padre divorciado, que no tiene su tutela, vuelve a casarse, especialmente si el contacto y apoyo del padre han sido erráticos.

Relaciones familiares

Para la identificación de las relaciones problemáticas y las saludables dentro de la familia es en extremo importante trazar el mapa de las pautas de interacción entre sus miembros. La figura 5.2 muestra cómo representar algunas pautas típicas de relación familiar.

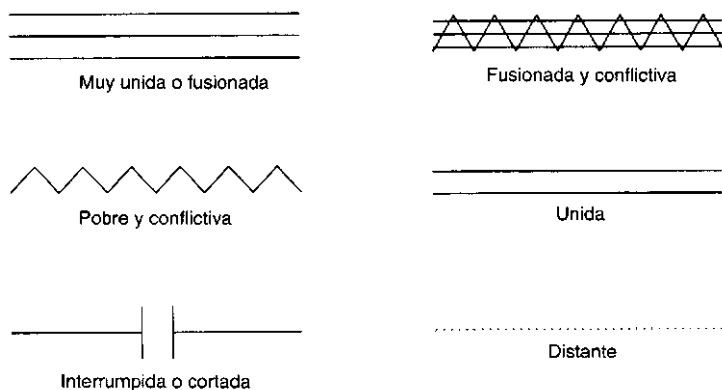


Figura 5.2

Representación lineal de las relaciones.

Fuente: Reimpreso con permiso de McGoldrick, M. y Gerson, R. (1985). *Genograms in family assessment*. Nueva York, Norton, pág. 21 (*Genogramas en la evaluación familiar*, Gedisa, 1993).

Pueden observarse relaciones conflictivas o rupturas de relaciones y vínculos potencialmente de apoyo en la familia nuclear o extensa (por ejemplo, entre madre e hijo, padre e hija, o marido y mujer). Pueden quedar al descubierto triángulos disfuncionales que persisten o son recreados repetitivamente generación tras generación. En los casos de divorcio y matrimonios posteriores al divorcio, deben registrarse las relaciones con los progenitores biológicos, los padrastros y madrastras y los hermanastros y medio hermanos; también aquí son especialmente dignas de atención las relaciones conflictivas y las rupturas. Como mapa visual, el genograma es particularmente útil para aclarar qué pautas de relación complicadas deben ser tenidas en cuenta cuando la familia deba establecer un sistema de atención para uno de sus miembros con una enfermedad crónica o discapacitado.

Obviamente, las descripciones de las relaciones y de las características de las personas son altamente subjetivas; sin embargo, diferentes versiones de la realidad y de un relato familiar clave son partes valiosas de una evaluación multigeneracional. Aunque pueda no alcanzarse la verdad o el consenso absolutos, es deseable que todos se hallen presentes cuando se reúne la información para el genograma.

Aunque los métodos para la interpretación de los genogramas están fuera del alcance de esta presentación (véase McGoldrick y Gerson, 1985, cap. 3), en la tabla 5.1 proporcionamos un resumen de las categorías de análisis utilizadas a ese fin.

Tabla 5.1
Categorías para la interpretación de los genogramas.

Categoría 1: Estructura familiar

- A. Composición de la unidad doméstica
 - 1. Unidad doméstica nuclear intacta
 - 2. Unidad doméstica de un solo progenitor
 - 3. Unidad doméstica familiar de matrimonios posteriores al divorcio
 - 4. Unidad doméstica de tres generaciones
 - 5. Unidad doméstica que incluye miembros no pertenecientes a la familia nuclear
- B. Constelación de los hermanos
 - 1. Orden de nacimiento
 - 2. Género de los hermanos
 - 3. Diferencia de edad entre los hermanos
 - 4. Otros factores que afectan la constelación de los hermanos
 - a. Momento del nacimiento de cada hijo en la historia familiar
 - b. Características del niño
 - c. «Programa» familiar para el niño

(continúa)

(continuación)

- d. Actitudes y sesgos parentales con respecto a las diferencias de género
- e. Posición del niño entre los hermanos en relación con la posición parental

C. Configuraciones familiares inusuales

Categoría 2: Ajuste del ciclo de vida

Categoría 3: Repetición de pautas en varias generaciones

- A. Pautas de funcionamiento
- B. Pautas de relación
- C. Pautas estructurales repetidas

Categoría 4: Acontecimientos vitales y funcionamiento familiar

- A. Coincidencias de acontecimientos vitales
- B. Impacto de los cambios, transiciones y traumas
- C. Respuestas a los aniversarios
- D. Acontecimientos sociales, económicos y políticos

Categoría 5: Pautas de relación y triángulos

- A. Triángulos
- B. Triángulos progenitor-hijo
- C. Triángulos comunes de pareja
- D. Triángulos de familias divorciadas y de familias formadas después de un divorcio
- E. Triángulos en familias con niños provisionalmente a cargo o adoptivos
- F. Triángulos multigeneracionales
- G. Relaciones fuera de la familia

Categoría 6: Equilibrio y desequilibrio familiar

- A. Estructura familiar
- B. Roles
- C. Nivel y estilo de funcionamiento
- D. Recursos

Fuente: Adaptado de McGoldrick, M. y Gerson, R. (1985). *Genograms in family assessment*. Nueva York, Norton, pág. 159 (*Genogramas en la evaluación familiar*, Gedisa, 1993).

Con relación a la enfermedad y la discapacidad, varias pautas son dignas de atención. Las repeticiones de relaciones, síntomas o pautas de funcionamiento son muy significativas, así como la recurrencia de ciertos triángulos, coaliciones, rupturas y pautas de sub o sobreadaptación. Los ejemplos incluyen: divorcios, alcoholismo, relaciones conflictivas padre-hijo, roles de género rígidos, pérdidas no resueltas, cortes en las relaciones de los supervivientes cuando fallece un miembro de la familia y la existencia de una enfermedad

recurrente en la familia. Por último, también es importante el efecto que provocan en las relaciones y el funcionamiento familiar el cambio y los acontecimientos no previsibles en el ciclo de vida, como o un divorcio o una enfermedad que empieza en la niñez.

El genograma de la salud familiar

En el tratamiento de una enfermedad crónica o discapacidad, una evaluación multigeneracional implica el mismo proceso de rastreo que se usa en la construcción de un genograma familiar básico, si bien los profesionales enfocan sus preguntas hacia la historia familiar y las experiencias pasadas con la enfermedad, la pérdida, la crisis y la adversidad. En cada ocasión, es importante que se reúna información sobre cómo se organizó como sistema la familia de origen de cada adulto en respuesta a estas situaciones, tanto en las generaciones presentes como en las anteriores, y cómo evolucionaron con el tiempo las pautas sistémicas. Uno de los objetivos centrales de esta indagación es descubrir las áreas de experiencia en común y de diferencias aprendidas de los adultos (Penn, 1983) en relación con las pautas de respuesta y adaptación.

El marco de la tipología psicosocial y las fases temporales ayuda a enfocar la evaluación multigeneracional que realiza el profesional. Yo exploro la historia familiar buscando específicamente situaciones con demandas psicosociales similares a las de la situación actual, lo que me ayuda a aprovechar el poco tiempo disponible. La consideración de las experiencias familiares con la enfermedad, la pérdida, la crisis y la adversidad facilita la obtención de un panorama general sobre un abanico más amplio de experiencias familiares que puedan ser de importancia para la afección actual.

Cuando resulta apropiado para el tipo de enfermedad, la búsqueda de información sobre cada clase de experiencia por separado les permite a las familias describir otras formas de pérdida (por ejemplo, divorcio o migración), crisis (por ejemplo, desempleo prolongado, violación o un desastre natural como un incendio, inundación o terremoto) y adversidad (como la asociada a la pobreza, el racismo, la guerra y/o la represión política). El rastreo de las experiencias familiares con crisis de otro tipo puede esclarecer cuáles son los lados fuertes y vulnerables en una familia que se enfrenta con una enfermedad con crisis previsibles. Por ejemplo, la evaluación de la experiencia de una familia con una inundación que destruyó su casa nos permite percibir si sus miembros cooperaron para hacer frente a la crisis o si la familia se desintegró por su causa; cómo se las arreglaron para manejar simultáneamente emociones fuertes y enormes problemas logísticos, y qué uso hicieron de los recursos externos.

Esto nos da una idea de cómo esta misma familia manejaría un accidente cerebrovascular. Por otro lado, la experiencia prolongada de condiciones de vida difíciles, como la pobreza, suele darnos indicios vitales para reconocer la fortaleza de la familia frente a una enfermedad persistente como un traumatismo cerebral o un menoscabo en el desarrollo de un niño con autismo o parálisis cerebral (enfermedades que exigen resistencia, perseverancia y habilidad para habérselas con el prejuicio).

Crisis

Si la enfermedad implica que se producirán crisis, debe explorarse la historia de la respuesta de la familia a las crisis en general, especialmente a las inesperadas. Las enfermedades de comienzo agudo (como el ataque cardíaco), con incapacitación de moderada a grave (como el accidente cerebrovascular) o de rápida recurrencia (como la colitis ulcerosa, una reacción insulínica diabética o una enfermedad discal) exigen una rápida movilización de habilidades para enfrentar la crisis; la familia debe reorganizarse rápida y eficientemente. Otras enfermedades, como la lesión medular, la artritis reumatoide o el enfisema, debido a su exigencia permanente de inversión de energía en el cuidado del paciente, pueden conducir a un agotamiento de la familia que termine en una crisis. Una historia familiar de control eficaz de factores estresantes constantes de moderados a graves sirve para pronosticar cómo se adaptará la familia a enfermedades también de moderadas a graves.

Adversidad en general

Las familias pueden ser muy diferentes entre sí en función de su experiencia y de la percepción de su capacidad para controlar la enfermedad, a pesar de la evidencia de que son capaces de un control adecuado de la adversidad. Por ejemplo, una madre puede haber resistido las complejidades de un divorcio y el hecho de haber sido abandonada por su padre, y sin embargo no haberse enfrentado nunca a una enfermedad. Mediante el rastreo de aspectos clave del factor estresante anterior, el profesional puede ayudar a esta persona a valerse de su experiencia y sus estrategias de respuesta de manera que pueda aplicarlas a su situación actual, con su marido afectado por un tipo de cáncer mortal. Probablemente deban abordarse cuestiones sin resolver relativas al abandono de su padre a fin de asegurar una experiencia diferente al enfrentarse con la inminente pérdida de su esposo y sin sentir una repetición del abandono que

sufrió de niña. La fortaleza que adquirió de niña puede ayudarla a saber cómo desenvolverse con sus hijos, que tienen que hacer frente a la muerte de su padre. Las experiencias traumáticas que ella sintió que estaban fuera de su control en su juventud son importantes en el contexto de una enfermedad cuyo desenlace suele estar fuera del control personal de cualquiera, pero el profesional puede ayudarla a diferenciar su situación actual de su pasado. A diferencia de la impotencia que sintió de niña, hay muchas cosas que puede hacer para obtener información útil para hacer frente al sufrimiento de sus hijos.

Tipología psicosocial y fases temporales

El marco de la tipología psicosocial y las fases temporales de la enfermedad son sumamente útiles para reunir información multigeneracional acerca de experiencias con enfermedades crónicas. El rastreo de las experiencias de los miembros de la familia con las enfermedades le da al profesional una idea de la amplitud de la experiencia de la familia y de su historia en relación con un tipo determinado de enfermedad o una afección específica. Si se centran en las experiencias pertinentes a la enfermedad y la adversidad (aquellas que tienen características psicosociales y fases temporales similares a la dolencia que preocupa a la familia en el presente), los profesionales pueden hacer un uso más eficaz de su tiempo. No obstante, también se puede aprender algo de una experiencia de un tipo diferente. Por ejemplo, algunas familias son capaces de expresar sus emociones en una crisis, pero en una situación prolongada pueden sentirse inhibidas. El profesional puede rastrear qué organización se dio la familia para hacer frente a determinado problema de salud y cómo evolucionó el sistema resultante en relación con las demandas prácticas y emocionales de la enfermedad a lo largo del tiempo.

La organización de una evaluación multigeneracional dentro de este marco facilita la comprensión de la acción recíproca histórica entre la dinámica de la familia y las demandas de una enfermedad. En el nivel más básico, el profesional puede evaluar el grado de exposición a la enfermedad y discapacidad que ha tenido cada adulto y su capacidad para dar respuesta a la situación, así como sus creencias a este respecto. Este proceso revelará si la familia intentó imponer un modelo de adaptación rígido y monolítico, sin tener en cuenta las demandas de diferentes enfermedades, o si tuvo flexibilidad para organizarse a fin de solucionar problemas de diversa índole. ¿La familia se mostró particularmente capaz o vulnerable en relación con las fases de la enfermedad? Aunque determinada familia

pueda haber hecho frente a crisis y pérdidas eficazmente, quizá sea incapaz de abordar con éxito una afección prolongada, que requiere un ritmo constante en el esfuerzo. Probablemente esta familia se sienta vulnerable frente a un futuro encuentro con una enfermedad prolongada, como la de Alzheimer.

¿Qué aprendió la familia de las experiencias pasadas? Una familia, a pesar de sus dificultades psicosociales con la enfermedad cardíaca del padre, aprendió mejores estrategias de respuesta de esa experiencia y se adaptó mejor cuando su madre desarrolló un cuadro similar. Otra familia quizá sea incapaz de aprender de su experiencia y repita pautas disfuncionales a través de las generaciones; frente a la amenaza de la pérdida y la muerte, una familia de este tipo suele volver a repetir pautas de negación, falta de preparación y evitación de la pena y el duelo.

Basándonos en las demandas psicosociales esperables de la enfermedad actual podemos orientar la indagación histórica más eficazmente. Consideremos el caso de una familia que se enfrenta a una afección de comienzo agudo, imprevisible, algo incapacitante y posiblemente fatal, como las secuelas de un ataque cardíaco. Además de realizar una indagación general acerca de la experiencia anterior de la familia, preguntaríamos específicamente acerca de enfermedades o situaciones que implican un cambio rápido o agudo, incertidumbre, discapacidad y vivir con la amenaza de la pérdida y de la muerte (ya que éste es un desenlace posible). Naturalmente, la indagación sobre el contacto anterior de la familia con la enfermedad cardíaca ofrecería la mejor aproximación, pero tipos psicosociales semejantes de enfermedad, como el accidente cerebrovascular y ciertos tipos de cáncer, también sirven. Las experiencias con otras enfermedades, como una lesión incapacitante, pueden darnos una idea de qué capacidad tiene una familia para adaptarse al cambio agudo y la discapacidad, pero poco nos dirán sobre sus reacciones ante la incertidumbre o la amenaza de pérdida.

A través de este tipo de evaluación, el profesional se entera de si la familia tiene ciertas maneras habituales de dar respuesta a cualquier enfermedad y si existen diferencias críticas en su estilo y grado de éxito al adaptarse a diferentes tipos de enfermedad. Por ejemplo, una familia puede haberse organizado siempre bien para enfrentar enfermedades que no conllevaban riesgo de vida, pero la agobiante preocupación por el cáncer de mama metastático de la madre la hizo flaquear. Una familia como ésta sería especialmente vulnerable si se presentara otra enfermedad con riesgo de vida. Otra familia puede haber experimentado únicamente enfermedades que no implicaban un riesgo de vida y no saber cómo abordar las incertidumbres específicas de las enfermedades con dicho riesgo. Ambas familias tienen el riesgo de dar una respuesta fallida a la amenaza de la pérdida y la

muerte, pero por razones distintas: la primera, porque ha quedado sensibilizada por un legado negativo, y la segunda debido a la falta de experiencia con esta clase de problema. El conocimiento de estos hechos llamará la atención hacia los lados fuertes y vulnerables de la familia que se enfrenta al cáncer o a cualquier otra enfermedad con riesgo de vida.

La diferencia entre estos dos tipos de experiencia familiar puede ayudar a determinar la estrategia de intervención más apropiada. En una familia de alto riesgo, que está agobiada por las experiencias y legados negativos, una intervención breve que aborde las pautas multigeneracionales puede ayudar a prevenir una repetición de aquellas que son disfuncionales. La simple operación de señalar los paralelismos hace explícitos los vínculos implícitos. Intervenciones de este tipo, enfocadas, les permiten luego a las familias hacer un mejor uso de los grupos de apoyo psicoeducacionales o constantes. Las familias que no han estado expuestas anteriormente a la convivencia con enfermedades crónicas responden bien a las intervenciones psicoeducacionales tempranas, en parte debido a que no están sobrecargadas con cosas del pasado y se encuentran relativamente libres de temores o de la adhesión a pautas de respuesta disfuncionales.

El rastreo de la capacidad de respuesta de la familia en las fases de crisis, crónica y terminal de enfermedades crónicas anteriores puede alertar a los profesionales acerca de las posibles complicaciones que tendrá la adaptación en diferentes momentos del ciclo de vida de la enfermedad actual. Una familia puede haberse adaptado bien a la convivencia con la lesión de médula del padre durante la fase de crisis, pero haber fracasado en la transición hacia una organización familiar adecuada a la evolución crónica. Una familia excesivamente apegada, con su tendencia hacia una rígida proximidad excesiva, puede haberse quedado congelada en una estructura de crisis y haber sido incapaz, en la fase crónica, de manejar eficazmente el tema de la maximización de la autonomía individual y colectiva. Otra familia, uno de cuyos miembros tenía una insuficiencia renal crónica, puede haber manejado muy bien las cuestiones prácticas de la diálisis domiciliaria; sin embargo, en la fase terminal sus limitaciones en relación con la expresión de las emociones pueden haberle dejado un legado de duelo mal elaborado. Una historia de dificultades con una fase temporal específica puede alertar al profesional acerca de períodos potencialmente vulnerables para la familia durante el desenvolvimiento de la enfermedad crónica en curso.

Coincidencias intergeneracionales en el ciclo de vida

Generalmente, una coincidencia de fechas a través de las generaciones es significativa. Con frecuencia oímos afirmaciones de este tipo: «Todos los hombres de mi familia murieron de ataques cardíacos antes de los 55 años». Este comentario es a la vez una afirmación multigeneracional de vulnerabilidad biológica y un legado y expectativa de muerte prematura. Un hijo comenzó a manifestar síntomas psíquicos y somáticos al acercarse a la edad a la cual su padre, de mediana edad, había fallecido de un súbito e inesperado ataque cardíaco. Este hombre se distanció de su esposa y su familia, creyendo que les evitaría así el dolor que él había padecido cuando su entrañable padre murió. En otro caso similar, al cumplir 43 años un hombre con tendencia a la úlcera gástrica comenzó a comer de manera indiscriminada y a beber alcohol en exceso, a pesar de las advertencias del médico en contra, precipitando así una crisis que requirió una intervención quirúrgica. Al no observar el tratamiento, este hombre generó una situación que puso en riesgo su vida. No fue hasta después de su recuperación y de que cumpliera 44 años que comentó que su padre había muerto trágicamente a los 43 años, y que él había sentido una angustia abrumadora acerca de si viviría más allá de esa edad.

El conocimiento de tales pautas multigeneracionales ligadas a la edad puede alertar al profesional acerca de los riesgos con respecto a la observancia del tratamiento, comportamientos abiertamente autodestructivos o temores realistas que pueden surgir cuando se diagnostica una enfermedad o cuando un paciente llega a una etapa determinada del ciclo de vida. En este tipo de situación, una breve intervención realizada justo antes de un inminente aniversario intergeneracional significativo es muy útil a nivel preventivo.

No es raro que el comienzo de los síntomas de un miembro de la familia coincida con el diagnóstico de una enfermedad grave o el fallecimiento de otro. A veces se ve una pauta similar en síndromes dolorosos en los que el examen médico no es concluyente. El descubrimiento de una correlación temporal entre el comienzo de los síntomas y una crisis familiar traumática simultánea o anterior (como una enfermedad grave o un fallecimiento) facilita una estrategia de tratamiento más clara. En estos casos, una intervención en el momento adecuado, basada en esta cronología histórica, ayuda a prevenir o interrumpir la transmisión de una pauta familiar multigeneracional en la que el sufrimiento emocional o la amenaza de pérdida se expresan por medio del dolor somático.

Dinámica familiar

Para el profesional es útil tener una idea de cómo se organizaron las familias de origen de los adultos de la familia actual para manejar las tareas emocionales y prácticas relacionadas con la enfermedad, en todas las dolencias crónicas importantes que se hayan presentado en sus respectivas historias.

Cuestiones estructurales y prácticas

Por medio del recurso de preguntar sobre las pautas de organización que se desarrollaron en el pasado para dar respuesta a afecciones crónicas, el profesional puede hacerse una idea bastante aproximada del sistema que una familia pondrá en funcionamiento en una crisis de salud. Éste incluye las jerarquías y roles familiares y las fronteras en el interior de la familia y entre ésta y el mundo exterior (en especial el equipo de salud). ¿Estas estructuras representaron un cambio radical para la familia? Esta pregunta nos brinda información sobre la capacidad de la familia para adaptar su manera habitual de estructurarse a las demandas crecientes y de diverso tipo que imponen los trastornos crónicos. ¿Esas estructuras familiares resultaron adecuadas y funcionales para la situación específica? ¿La estructura familiar puesta en marcha en respuesta a la enfermedad persiste alterada una vez concluida la situación? Esta pregunta ayuda a determinar si la familia se congeló en el tiempo en una etapa determinada de la enfermedad o jamás se recuperó totalmente. ¿Cómo sucedió? ¿Fue por inercia, por falta de comprensión o por una incapacidad para soltarse, elaborar una pérdida o seguir adelante? Las preguntas de este tipo ponen de manifiesto los lados fuertes y débiles de la familia a nivel estructural/organizativo. ¿Qué papel cumplieron cada adulto y sus propios padres en estas situaciones? ¿Qué significó para ellos su experiencia?

Cuestiones afectivas

De la misma manera, los profesionales deben rastrear cómo manejó la familia las cuestiones afectivas. En la familia de origen de cada adulto, ¿la comunicación acerca de la enfermedad se atuvo a cuestiones prácticas o eran capaces de compartir sus emociones? Me interesa especialmente saber si ciertas emociones eran tabú (ira, tristeza, aflicción, desesperación y temor, por ejemplo). ¿Había pautas vinculadas al género que permitían a los hombres demostrar ira, pero no pena, y lo contrario en el caso de las mujeres? ¿Había pautas o expectativas específicas para los adultos diferentes de las referidas a los niños? Por ejemplo, ¿nadie compartía sus sentimientos?

¿O existía acaso una barrera generacional que les permitía a los padres comunicar sus sentimientos pero excluía a los niños? ¿Las razones que explicaban estas pautas eran culturales, basadas en experiencias catastróficas anteriores o en el temor a perder el control, o eran atribuibles a otros factores? En las enfermedades crónicas, la creación y el mantenimiento de secretos, a diferencia de la comunicación de información a la edad apropiada, es generalmente disfuncional.

Experiencias anteriores con profesionales

Es importante evaluar la historia y las características de las relaciones con médicos y otros profesionales. ¿La familia tendió estructuralmente a delegar en un miembro de la familia (típicamente la esposa/madre) la comunicación con el médico? ¿La familia hizo saber sus deseos al médico o cambió su estilo habitual, confiado y seguro, por otro de deferencia para adaptarse a un médico que quería estar totalmente a cargo sin ser cuestionado? ¿Qué clase de reglas o experiencia había acerca de compartir los sentimientos con el médico? ¿Los miembros de la familia escondían sus sentimientos al médico? De ser así, ¿por qué? ¿El médico se relacionaba con la familia de un modo frío, técnico y formal, ante el cual la familia reaccionaba de la misma manera? La familia tenía una relación cálida con su médico, que le hacía difícil acostumbrarse a las relaciones fragmentadas y más tecnológicas, habituales en los enormes e impersonales hospitales, o necesarias en el tratamiento de una enfermedad que requiera varios especialistas?

El rol personal

Por lo general, para el profesional es importante averiguar qué rol cumplieron cada uno de los miembros de la familia en el manejo de las responsabilidades prácticas o afectivas. ¿Qué aprendieron de esas experiencias que influye en la manera en que ven la enfermedad actual? ¿Qué quisieran hacer igual y qué diferente? ¿Existen aspectos de la situación actual frente a los que se sienten seguros, inseguros o asustados? Es esencial saber si cada familiar salió de experiencias del mismo tipo con un fuerte sentimiento de capacidad, fracaso o temor. Es especialmente importante saber si los padres, cuando eran niños, fueron cargados con demasiada responsabilidad, parentalizados o excluidos de la participación en asuntos familiares.

En el caso de una familia con tres generaciones de hemofilia transmitidas por vía materna, al padre se le había ocultado, cuando era un niño, la información de que su hermano mayor, que murió en

la adolescencia, había tenido una enfermedad renal mortal. Tampoco se le había permitido asistir a su funeral. Este trauma había generado en este hombre un fuerte compromiso de sinceridad con sus dos hijos hemofílicos y sus dos hijas portadoras genéticas en las cuestiones relativas a la enfermedad.

La reunión de este tipo de información sobre la familia de origen de cada adulto le permite al profesional anticipar áreas de conflicto y consenso. Peggy Penn (1983) y Gillian Walker (1983) describieron una pauta común en la que las cuestiones sin resolver referidas a la enfermedad y la pérdida que estuvieron latentes en un matrimonio pueden resurgir súbitamente, disparadas por una enfermedad crónica en la unidad familiar actual.

Estudios de caso

Inexperiencia

Una consulta familiar reciente pone de relieve la importancia de la historia familiar para revelar las áreas de inexperiencia.

Joe, su esposa Ann y sus tres hijos adolescentes se presentaron para una evaluación familiar diez meses después de habersele diagnosticado a Joe un asma de moderado a grave. Joe, de 44 años, había tenido un empleo durante muchos años como pintor a soplete hasta que la exposición a un nuevo producto químico le produjo ataques de asma por los que hubo que hospitalizarlo y que le provocaron la incapacidad laboral. Aunque con una leve mejoría, Joe seguía teniendo síntomas respiratorios persistentes y moderados. En un principio, su médico le había dicho que una vez que dejara su trabajo, su afección desaparecería, mejoraría un poco o bien progresaría hasta incluir otros disparadores de su medio ambiente cotidiano. El médico no tomó una posición clara con respecto a la posible cronicidad del asma y el grado de gravedad que podría adquirir.

Joe tenía antecedentes de alcoholismo, en completa remisión desde hacía veinte años. No había ninguna otra historia familiar de dificultades emocionales.

Durante los ocho meses que siguieron a su diagnóstico inicial, la enfermedad de Joe no mejoró y éste desarrolló síntomas de asma en el hogar, provocados por otros disparadores ambientales. Sus constantes dificultades respiratorias contribuyeron a la aparición de crecientes síntomas de depresión, desbordes emocionales raros en él, abuso del alcohol y conflictos familiares. Todo esto condujo finalmente a su hospitalización para una desintoxicación alcohólica y el tratamiento de su depresión.

Como parte de la evaluación inicial, indagué acerca de la experiencia previa de la familia con enfermedades crónicas y me enteré de que éste era el primer contacto de la familia nuclear con situaciones de este tipo. El padre de Ann había fallecido siete años antes de un ataque cardíaco súbito e inesperado. El hermano de Joe había muerto en un accidente, ahogado.

En este caso, ninguno de los cónyuges tenía experiencia con la enfermedad como un proceso constante, pero ambos se habían enfrentado con la muerte súbita y el duelo. La enfermedad significaba para ambos muerte o bien recuperación. Joe suponía que mejoría era sinónimo de cura. El sistema médico-familia no estaba atento a los riesgos ocultos para esta familia a medida que tenía lugar la transición de la fase de crisis del asma de Joe a la fase crónica (la coyuntura en la que se hacía necesario abordar la cuestión de la permanencia de la enfermedad). La historia de alcoholismo presentaba otro factor de riesgo que incrementaba la dificultad de esta pareja para habérselas con una enfermedad crónica de pronóstico incierto.

Viéndolo retrospectivamente, es evidente que de haberse tenido en cuenta el pronóstico incierto en conjunción con las historias familiares, podría haberse evitado la crisis. Para lograrlo, el médico podría haber programado un examen físico y psicosocial aproximadamente a los seis meses del diagnóstico de Joe. Para entonces, habría transcurrido el tiempo suficiente como para que el médico pudiera reconsiderar su pronóstico, incorporando la posibilidad de la cronicidad, y los miembros de la familia habrían tenido probablemente el tiempo suficiente para hacer frente a su decepción y realizar la transición hacia la aceptación de una afección crónica antes de que un torbellino emocional descendente los condujera a una crisis familiar.

Este caso pone de relieve la importancia que tiene reunir información multigeneracional de toda la familia. A veces la falta de experiencia, o una experiencia negativa, pueden compensarse con el éxito que otro miembro de la familia haya tenido en el control de una enfermedad o adversidad del mismo tipo. Una persona puede enseñarle a otra y brindar educación psicológica dentro de la familia.

Desde el punto de vista del modelo sistémico de la enfermedad y la familia, esta familia carecía de experiencia con una enfermedad crónica recurrente e intermitentemente incapacitante. Esta situación, combinada con los antecedentes de alcoholismo, los hacía vulnerables al estrés inherente a la transición de la fase de crisis a la crónica, especialmente en función de la tarea de desarrollo de aceptar la permanencia de la afección.

En un caso que contrasta con el anterior, a una niña preadolescente se le diagnosticó una escoliosis grave que exigía el uso de un corsé. Su tía tenía una hija seis años mayor con la misma afección, que había estado sometida al mismo tipo de tratamiento y había mejorado. Esta jovencita servía como modelo de una adaptación y un buen resultado, y como guía para su pequeña prima. Además, la madre tuvo un vital apoyo de su hermana con respecto a la convivencia con las incertidumbres de la escoliosis y a cómo tratar de la

mejor manera la natural angustia de su hija prepúber acerca de una discapacidad deformante.

Tipo de enfermedad, fase temporal y pérdida sin elaborar

Observar a una familia en tratamiento ilustra la acción recíproca de los problemas con que se tropieza cuando se intenta dar respuesta a una enfermedad en curso, problemas que son alimentados por cuestiones sin resolver relacionadas con un tipo y/o una fase de la enfermedad en la familia de origen.

Mary, su marido, Bill, y su hijo de ocho años, Jim, se presentaron para un tratamiento cuatro meses después de que Mary hubiera sufrido un choque frontal automovilístico con riesgo de vida, del que el conductor adolescente del otro vehículo había sido responsable. Mary había padecido una seria concusión, y en un principio el equipo médico temió que pudiera haber sufrido una hemorragia cerebral. Finalmente se determinó que esto no había ocurrido. Los médicos de Mary le aseguraron que no existía hemorragia y que podía esperar una total recuperación. No obstante, durante los meses siguientes Mary se deprimió cada vez más y, a pesar de la repetidas afirmaciones de sus médicos, continuó creyendo que tenía una afección con riesgo de vida y que moriría de una hemorragia cerebral.

Durante la evaluación inicial, Mary reveló que estaba teniendo sueños muy vividos en los que se encontraba con su padre muerto. El profesional se enteró de que su padre, con quien ella había compartido una gran proximidad, había fallecido de una hemorragia cerebral después de cuatro años con un tumor cerebral progresivo y debilitante. Al final de su enfermedad, había desarrollado frecuentes e incontrolables ataques de tipo epiléptico. En ese momento Mary tenía 14 años; se la consideraba el «bebé» de la familia, ya que sus dos hermanos eran más de diez años mayores que ella. La familia la protegió de la enfermedad de su padre y al final su madre decidió no permitirle asistir ni al velatorio ni al funeral. Esta experiencia la confirmó en su posición de niña que necesita protección, una dinámica que trasladó a su matrimonio.

A pesar de su dolor, enojo y falta de aceptación de la muerte de su padre, Mary había evitado abordar sus sentimientos acerca de su madre durante más de veinte años. Otra historia familiar reveló que el hermano de su madre había fallecido a causa de un accidente cerebrovascular y que un primo había fallecido tras recibir el golpe de un farol del alumbrado público en la cabeza. Además, su abuelo materno había muerto de un accidente cerebrovascular cuando su madre tenía siete años, quien hubo de soportar un velatorio de tres días en su casa a cajón abierto. Esta experiencia traumática fue un factor importante para determinar el intento de su madre de protegerla del mismo tipo de recuerdo.

La peligrosa lesión en la cabeza disparó una reacción catastrofista y un dramático resurgimiento de pérdidas traumáticas anteriores que implicaban enfermedades o lesiones de tipo similar. En especial las muertes de su padre, tío y abuelo por lesiones en la cabeza y afecciones del sistema nervioso habían sensibilizado a Mary con respecto a este tipo de problema. El hecho de haber sido testigo de la

lenta, dolorosa y amedrentadora declinación de su padre no hizo más que aumentar sus temores catastrofistas.

La protección de Mary por parte de su madre queda en gran medida explicada en el genograma de la figura 5.3 y en las sesiones en las que participó. Su madre había quedado traumatizada por la experiencia del cajón abierto en la sala de estar cuando murió su padre. Por este motivo prometió que jamás permitiría que sus hijos sufrieran el mismo tipo de trauma. Como es habitual en las pautas multigeneracionales, el intento de la madre de evitarle a su hija el trauma que ella sufrió da un giro de 180 grados cuando su propia hija tiene que enfrentarse con la posibilidad de la muerte. Lamentablemente, esto creó un nuevo problema de pérdida sin elaborar, que salió a la superficie en el contexto de la lesión en la cabeza de Mary.

La pauta de Mary como la niña a quien hay que proteger quedó cristalizada cuando murió su padre. Una importante expresión de esta pauta era que la madre de Mary siempre comunicaba la información delicada e importante a través del marido de Mary, quien durante todo su matrimonio había entrado en connivencia con la madre para tratarla de manera protectora, lo que resultaba una fuente de poder en su relación marital. Mary, por su parte, jamás había discutido lo que sentía por no habersele permitido asistir al funeral de su padre porque pensaba que su madre había tenido una vida demasiado dura como para estar reviviendo viejas heridas.

El profesional puede preguntarse si Mary era vulnerable a cualquier problema físico o factor estresante. De hecho, una complicación renal que se le presentó durante su primer embarazo le había impedido tener más hijos y, naturalmente, tuvo un fuerte impacto en la planificación familiar de la pareja. En ese momento la pareja se apenó, pero Mary no desarrolló la clase de reacción incapacitante y catastrofista que sí presentó en la situación que nos ocupa, en la que el pronóstico era favorable. Como sucede en muchos casos, una pérdida sin elaborar o un temor catastrofista pueden permanecer encapsulados y herméticamente cerrados hasta que son reactivados por una crisis (en este caso, médica) cuyas características se parecen mucho a la experiencia original. En la situación de Mary, el compromiso inicial con riesgo de vida del sistema nervioso central fue suficiente estímulo.

La terapia enfocó una serie de tareas y rituales que incluían a la familia de origen de Mary. Su marido participó en casi todas las sesiones y, de vez en cuando, también lo hacía su hijo de ocho años. La inclusión de su esposo era especialmente importante por muchas razones. Primero, porque las intervenciones que enfocaban el cambio de la pauta de interacción con su madre probablemente cambiarían la pauta de interacción y jerarquía matrimonial (que reproducía

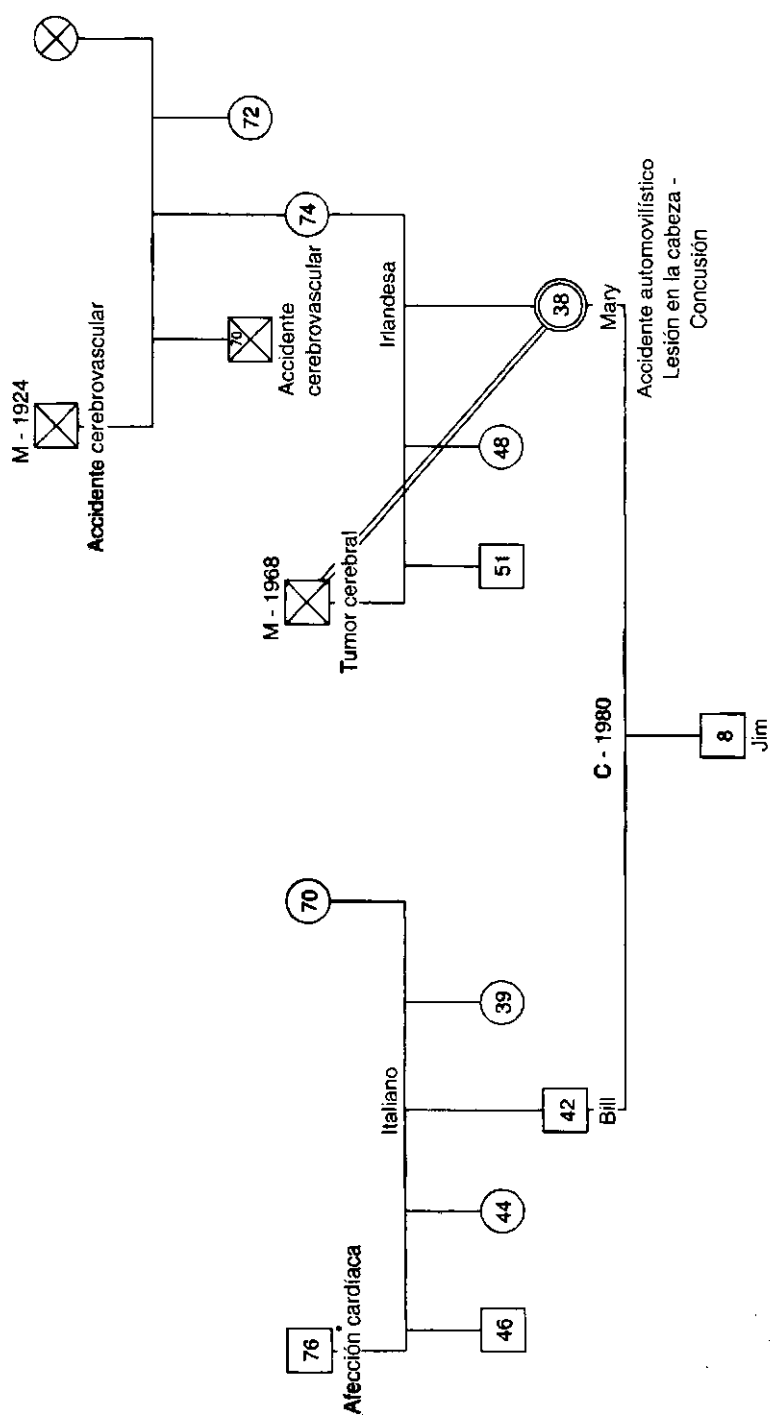


Figura 5.3

Legados multigeneracionales basados en los tipos de enfermedad, fases temporales y pérdidas sin elaborar.

fielmente la que mantenía con su madre). Segundo, Bill tenía padres ancianos con afecciones cardíacas y prefería minimizar los riesgos de perderlos. Bill podría haber boicoteado la aproximación por parte de Mary a las cuestiones relativas a la amenaza de pérdida y la muerte debido a sus propios temores con respecto a sus padres ancianos. Las sesiones conjuntas les dieron la oportunidad de abordar estas cuestiones juntos.

Como Mary tenía enormes dificultades para expresar la ira, se la instó a escribir una carta al adolescente que había provocado el accidente. Aunque no la envió (debido a un litigio pendiente de sentencia definitiva), escribirla y compartirla con su marido le fue de mucha utilidad.

Luego, Mary inició una serie de conversaciones con su madre sobre su sentimiento de haber sido excluida del funeral de su padre y sobre la pauta de protección mutua entre ambas. Una relación más abierta entre madre e hija hizo más fácil la próxima etapa del tratamiento, que implicó que Mary le diera su último adiós a su padre. Sus primeros intentos de escribir una carta de despedida daban la impresión de que le estaba escribiendo a una persona viva, tratando de ponerlo al día sobre lo acontecido en los últimos 23 años. En tres meses, Mary redactó una verdadera carta de despedida y experimentó la pena que había evitado durante tantos años. Era especialmente importante incluir a su marido en esta fase del tratamiento porque inicialmente él había interpretado su pena como una regresión y además ésta había estimulado su angustia con respecto a la amenaza de pérdida de sus propios padres.

La etapa final del tratamiento incluyó un ritual frente a la tumba en el que Mary, en presencia de sus familias de origen y nuclear, leyó su carta de despedida a su padre. Este ritual le dio un cierre a cuestiones familiares inconclusas referentes a la muerte del padre.

En este caso, la elección del tipo de tratamiento fue decisiva. Al principio, Mary estaba muy deprimida. Muchos profesionales podrían haber decidido tratarla inmediatamente con antidepresivos. Si bien consideré esa opción, descubrí que el enfoque en la vinculación entre su reacción ante la lesión en la cabeza y las cuestiones que tenía sin resolver en relación con el tema de la pérdida redujo con todo éxito su nivel de depresión y pánico lo suficiente como para obviar la necesidad de una intervención farmacológica. El establecimiento de estas vinculaciones le proporcionó un mayor sentimiento de control. La validación de su historia inconclusa por mí, el profesional, y su marido, su mejor amigo, sentó las bases para recuperar, reelaborar y concluir la historia.

Repetición de pautas sistémicas

La evaluación del sistema que existió y se desarrolló alrededor de una enfermedad anterior incluye la evaluación de la pauta de relación dentro de ese sistema. En muchas familias, las pautas de relación son adaptables, flexibles y equilibradas desde el punto de vista del nivel de cohesión; en otras, estas relaciones pueden ser disfuncionalmente asimétricas, rígidas, excesivamente apegadas, desapegadas y/o trianguladas. Penn (1983) describió la manera en que determinadas coaliciones que surgen en el contexto de una enfermedad crónica son repeticiones de las que existieron en la familia de origen de cada adulto o isomórficas con ellas. El que sigue a continuación es un caso típico.

El señor y la señora L. llevaban nueve años de casados cuando su hijo de seis años. Jeff, desarrolló una diabetes de comienzo en la niñez. Poco después, la señora L. se puso sobreprotectora con su hijo y empezó a llamar frecuentemente a su pediatra, con persistente preocupación por la afección de Jeff. Esto ocurría a pesar de que éste tenía una evolución favorable tanto física como emocional y de que el médico la tranquilizaba con frecuencia. Al mismo tiempo, la relación marital, que había sido muy estrecha, se hizo menos armoniosa: la señora L. discutía con su esposo, y el señor L. se distanciaba activamente de su esposa e hijo.

La señora L. se había criado con un padre tiránico y alcohólico. Había sido testigo del intenso conflicto entre sus padres y había tratado, durante su infancia y adolescencia, de rescatar a su infeliz madre, intentando atender sus necesidades y animarla un poco. Con frecuencia hablaba con su médico de familia sobre la situación en el hogar. Sentía que había fracasado en sus esfuerzos por rescatar a su madre, ya que ésta continuó siendo victimizada y sintiéndose deprimida durante años.

El señor L. había crecido en una familia en la que su padre tenía una enfermedad cardíaca incapacitante. Su madre dedicaba gran parte de su tiempo a cuidarlo. No queriendo sobrecargar a sus padres, el señor. L. se hizo cargo de sí mismo (distanciándose de la relación establecida entre sus padres, que se establecía fundamentalmente a través de los cuidados). Ocupándose en gran medida de sus propias necesidades, y estoicamente considerando que esta estrategia tenía éxito, apoyaba la dedicación de su madre al cuidado de su padre. (Véase figura 5.4., en pág. siguiente)

Con la enfermedad de su hijo, la señora L., agobiada por un sentimiento de culpa por haber fracasado en sus intentos de ser la socorredora en su familia de origen, tenía una segunda oportunidad para «hacerlo bien» y aliviar su culpa. La diabetes le daba esta oportunidad. Además, hay una sanción cultural normativa en el sentido de que un progenitor, especialmente la madre, debe proteger a su hijo enfermo. Estos factores (los problemas sin resolver de su familia de origen y su rol de madre culturalmente sancionado) alentaron un apego excesivo con su hijo. Por otra parte, como cuando era adolescente había encontrado apoyo en el médico de la familia en lo

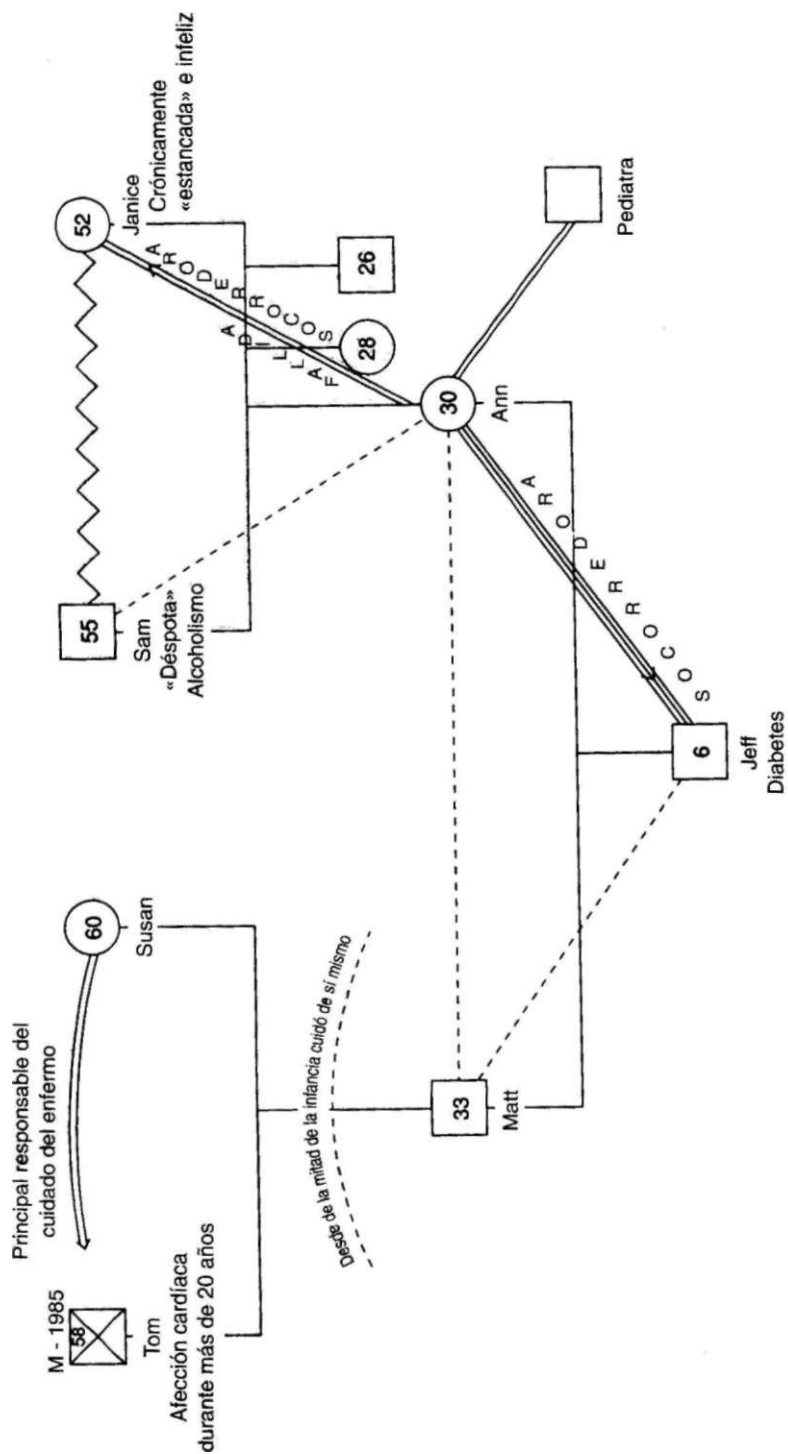


Figura 5.4

Repetición de pautas de compromiso con las enfermedades provenientes de nuestra familia de origen.

referente a su situación, buscó activamente y esperó el apoyo del pediatra de su hijo.

Inconscientemente, la señora L. apartó a su marido porque en su familia de origen había considerado la tarea de socorrer a su madre dentro de un contexto de enfrentamiento con su padre. Al socorrer a su hijo al tiempo que mantenía a su marido a distancia, trasladó la pauta de relaciones de su familia de origen a su familia nuclear.

Si bien aparentemente objetaba la coalición entre su esposa e hijo, el señor L. respetaba su relación, como si compensara por la que él no había tenido con su propia madre. Además, a pesar de sus necesidades insatisfechas de niño, creía que la estructura y su rol dentro de ella habían funcionado bien. Por lo tanto, se distanció para permitir que el modelo se fortaleciera: el de la relación de cuidados que él había visto entre sus padres y ahora entre su esposa e hijo.

Tanto el señor como la señora L. repitieron las pautas de relación triangular de sus familias de origen y su posición específica en esos triángulos: la señora L. como socorredora en una coalición familiar y el señor L. en una posición distante. Por otra parte, hay una exquisita complementariedad o concordancia en las posiciones que ambos asumieron en el triángulo que crearon con su hijo. Los roles de cada miembro de este triángulo se ajustan a normas culturales tradicionales: la madre, como corresponde, está preocupada y cuidando de su hijo enfermo; el padre está en una posición más distante e instrumental, de proveedor. Debido a estas normas, al profesional puede resultarle más difícil detectar los comienzos de repeticiones disfuncionales de pautas sin resolver de la familia de origen, que se desarrollaron en torno a experiencias anteriores con la enfermedad, la crisis, la pérdida o la adversidad.

Una evaluación temprana de pautas multigeneracionales como éstas ayuda a distinguir las respuestas normativas de las problemáticas. Además, ayuda a identificar la fuente y el grado de compromiso con los roles de cuidado definidos por el género. Especialmente en las situaciones de crisis, como el comienzo de una enfermedad, las parejas pueden recurrir a divisiones del trabajo tradicionales, definidas por el género, particularmente si funcionaron bien en situaciones anteriores de enfermedad o crisis. Un clima de temor e incertidumbre es un fuerte estímulo para la búsqueda de métodos de respuesta conocidos y probados. O, como pone de relieve este caso, un sentimiento de fracaso en un rol basado en el género puede conducir a la reasunción de dicho rol en otra situación. En este caso, la señora L. se siente impulsada a repetir el rol de socorredora emocional, un rol típicamente femenino en el que se sintió fracasada al tratar de rescatar a su madre de su padre alcohólico. Una intervención psicoeducacional le ayudó a distinguir entre las formas de

respuesta adecuadas y las excesivas e inútiles. También, las tareas conjuntas indicadas a marido y mujer estimularon un compromiso compartido más equilibrado para responder a las responsabilidades que implica tener un niño con una enfermedad crónica, y contrarrestaron la posición periférica del padre.

En este caso, la temprana derivación del médico pediatra fue esencial para evitar la consolidación de una relación disfuncional. En esta etapa inicial, los padres fueron capaces de reflexionar sobre la situación porque el cambio representaba un realineamiento reciente y dramático de una estructura familiar, hasta ese momento satisfactoria, que se vio desestructurada por el diagnóstico del hijo. Pudieron reconocer el vínculo con cuestiones de sus familias de origen y alejarse de un rumbo destructivo. Una breve intervención de tres sesiones fue suficiente. Si los casos de este tipo no son detectados tempranamente, por lo general evolucionan, en algunos años, hacia la conformación de sistemas excesivamente apegados que son intratables. El grado de patología es alto y puede expresarse en la falta de observancia del tratamiento y una mala evolución médica, en un divorcio o en problemas de conducta en niños o adolescentes.

La repetición de configuraciones sistémicas anteriores en torno a una enfermedad puede suceder en gran medida como un proceso inconsciente y automático. Además, la complementariedad funcional que uno ve en estas familias puede volver a surgir específicamente dentro del contexto de una enfermedad crónica. Con frecuencia, en una indagación minuciosa las parejas revelan que tácitamente entienden que si se presentara una enfermedad se reorganizarían para hacer frente a tareas pendientes de sus familias de origen. Los roles elegidos típicamente representan una repetición de los roles que ellos mismos o el progenitor del mismo sexo han cumplido en sus familias de origen o bien representan reactivamente el rol contrario. Este proceso es comparable a la expresión de un patrón genético que es activado únicamente bajo determinadas condiciones biológicas. Pone de relieve que es necesario que el profesional sepa distinguir entre los que constituyen procesos familiares funcionales con enfermedad o discapacidad y los que no lo son. En familias como la del señor y la señora L. probablemente el mejor enfoque para evitar o rectificar un triángulo patológico sea poner el énfasis terapéutico en la resolución de problemas de la familia de origen.

Afecciones crónicas múltiples

Muchas familias que se enfrentan con una enfermedad crónica no tienen pautas familiares intra o intergeneracionales disfuncionales significativas, pero una evaluación multigeneracional revelará

la existencia de una multiplicidad de dolencias crónicas generadoras de estrés en la unidad familiar inmediata o en la familia extensa. Las parejas ancianas constituyen un excelente ejemplo. Un escenario típico incluiría a una pareja en la fase de crianza de los hijos, con padres ancianos. Es fundamental indagar acerca de la salud de todos los progenitores vivos. Una situación en la cual uno de los padres de la esposa tiene una enfermedad progresiva puede verse agravada por el hecho de que la salud del único progenitor con vida del marido comience a fallar. En tales circunstancias es de utilidad indagar sobre toda experiencia anterior en el cuidado de un progenitor que ya ha fallecido. ¿Existen pautas o expectativas de cuidado con respecto a los hijos adultos, especialmente si son mujeres? ¿Qué constituye una conducta de lealtad para cada adulto? ¿Los esposos han tenido diferencias en el pasado acerca de la manera en que manejaron sus respectivas familias de origen la vejez de sus padres? ¿Existen áreas de desacuerdo potencial significativo que pudieran precipitar una crisis o aparecer con el tiempo? ¿Cuáles son los límites aceptables de la dedicación y cómo asigna prioridades cada familia con respecto a las responsabilidades frente a los padres ancianos en relación con la crianza de los niños? En el capítulo 9 se abordarán cuestiones clínicas en familias que tienen padres ancianos.

Cualquier familia puede flaquear cuando, en un período relativamente corto de tiempo, se encuentra de repente frente a múltiples y superpuestos factores estresantes provocados o no por una enfermedad. La aparición de afecciones progresivas e incapacitantes o de enfermedades en varios miembros de la familia es un escenario típico. Un enfoque pragmático que se centre en el uso ampliado o creativo de los apoyos y recursos externos a la familia será el más productivo. En esta situación es útil el conocimiento de las pautas multigeneracionales y las reglas de inclusión de la familia extensa, los amigos, los grupos de apoyo comunitarios y los servicios de atención profesionales (por ejemplo, asistentes sanitarios domiciliarios, enfermeras ambulatorias y/o profesionales de la salud mental). Las familias que tradicionalmente tienen reglas flexibles para la inclusión de personas ajenas a la familia tienen ventaja.

Disfunción familiar preexistente

Las familias con problemas latentes y encapsulados, de tipo «bomba de tiempo», deben distinguirse de aquellas que despliegan pautas disfuncionales más generalizadas y de larga duración. En las segundas, las enfermedades tenderán a integrarse dentro de una red de transacciones familiares problemáticas ya existentes. En

este tipo de situación, si los profesionales se concentran excesivamente en la enfermedad propiamente dicha, pueden entrar en convivencia con la resistencia de la familia a abordar los problemas preexistentes. Si esto sucede, el profesional queda implicado con la familia y el paciente en un triángulo elusivo. Esta situación es análoga a los triángulos disfuncionales formados por los padres con un niño enfermo como un modo de evitar problemas maritales pendientes (Minuchin y cols., 1975, 1978). Cuando una afección crónica sirve como medio de consolidación de una disfunción familiar preexistente, las diferencias entre las pautas familiares en presencia de enfermedad o en ausencia de ésta son menos notables.

En uno de los subgrupos de familias disfuncionales, las dificultades se expresan en forma psicósomática. Es especialmente importante la identificación de pautas multigeneracionales en las que los factores estresantes se traducen fácilmente en reacciones somáticas o en las que la comunicación es problemática o se encuentra bloqueada y se lleva a cabo a través de síntomas físicos (Griffith y Griffith, 1994). El genograma ayuda a identificar las tendencias intergeneracionales y el tipo de situaciones que en el pasado dispararon esta forma de respuesta. Esta pauta disfuncional debe distinguirse de la más normativa profusión de enfermedades que comúnmente se produce en periodos de mucho estrés, familiar o personal (Huygen, 1982; Richardson, 1945). En la primera, el profesional está rastreando una pauta persistente que tiende hacia reacciones somáticas más inmediatas, distintas del deterioro físico que puede haber en la fase de agotamiento de una enfermedad o como secuela de cualquier factor estresante de importancia.

Una familia con una pauta multigeneracional de dolencias psicósomáticas es similar a otras familias disfuncionales, pero diferente en cuanto a sus mecanismos de seguridad. Para estas familias, la expresión somática indica una inminente sobrecarga del sistema y modera las que se perciben como situaciones y transacciones peligrosas. Estas familias suelen parecerse a algunas de las que se enfrentan con trastornos mentales crónicos. Cuando además existe una enfermedad física, pueden aumentar los riesgos de recurrencias graves debido a que el camino de la reactividad somática incluye ahora a un familiar físicamente vulnerable. Minuchin y un grupo de colaboradores (1975, 1978) documentaron esta interacción entre lo psicósomático y la enfermedad en determinados niños con diabetes lábil o asma grave.

En el sentido tradicional de «psicósomático», este tipo de familia gravemente disfuncional despliega un nivel más alto de reactividad de base, de manera que cuando una enfermedad ingresa en su sistema esta reactividad se expresa somáticamente a través de un curso desfavorable y/o la no observancia del tratamiento. Estas familias

no tienen la base de un sistema funcional en ausencia de enfermedad que puede servir como el equivalente metafórico de un yo salvable. Estas limitaciones probablemente impidan que los profesionales realicen intervenciones directas con las pautas de las familias de origen con respecto a la enfermedad. El foco inicial de intervención terapéutica quizá deba apuntar en mayor medida hacia los procesos actuales en la familia nuclear que hacia las pautas intergeneracionales. Sin embargo, una evaluación multigeneracional de las disfunciones de este tipo puede revelar sus orígenes, gravedad y resistencia potencial al cambio. El pronóstico para las familias de este tipo es algo reservado.

Joe, un hombre de 40 años con una historia de depresión crónica y repetidas hospitalizaciones, fue admitido en un programa de tratamiento psiquiátrico ambulatorio. Siempre había vivido con sus padres y recibía una pensión por incapacidad. Tenía una preocupación de larga duración con sus labios y boca, a los que consideraba deformados. Este síntoma mantenía metafórica y literalmente su boca cerrada acerca de importantes cuestiones familiares. Su padre padecía una afección cardíaca crónica.

Al principio, Joe respondió muy bien al tratamiento y comenzó a abrirse. En menos de una semana su padre desarrolló un agravamiento con riesgo de vida de su afección cardíaca. En este caso, el profesional que hizo la admisión no había realizado una exhaustiva evaluación multigeneracional. La historia revelaba que al menos en otras dos ocasiones, una dentro de la familia nuclear de Joe y otra en su familia extensa, la comunicación abierta había ido seguida de crisis físicas de gravedad. Durante años, la enfermedad mental de Joe había actuado como un termostato que regulaba la comunicación percibida como peligrosa. Siempre que empezaba a haber un cambio, el mecanismo básico de la familia de responder al riesgo inaceptable a través de síntomas mentales o físicos podía ser usado por uno u otro miembro vulnerable de la familia, en este caso, el padre.

Si esta historia se hubiera conocido desde el comienzo, se habría elegido una estrategia terapéutica diferente, atenta a la reactividad somática de esta familia. Probablemente habría comprendido una evaluación familiar en el hogar en el momento de la admisión de Joe en el programa ambulatorio, que habría incluido a su padre, quien no podía desplazarse a la institución. Además, un rastreo más exhaustivo de las posibles funciones que cumplían los síntomas de Joe en la familia y de los riesgos para todo el sistema que el cambio podría provocar habría facilitado una intervención más estratégica. Si se hubiese intentado generar cambios pequeños, se podría haber conseguido que las resistencias familiares se presentaran de un modo menos dramático.

Este tipo de familia gravemente disfuncional debe distinguirse de las situaciones habituales donde la comunicación se ve bloqueada debido a un miedo exagerado de matar a un familiar vulnerable o de causar una crisis médica al perturbar a alguien. Los profesionales

deben evaluar las vulnerabilidades médicas y las probabilidades reales asociadas con las distintas enfermedades. Deben estar alerta a la posibilidad de, sin darse cuenta, hacerse cómplices de la evitación de sesiones conjuntas debido al temor a que tengan un efecto destructivo. La cuestión es cómo intervenir de la manera más eficaz. Los profesionales deben controlar e interrumpir activamente interacciones disfuncionales y ayudar a las familias a comunicarse dentro de límites seguros de manera tal que las discusiones necesarias sean posibles.

6

Las enfermedades crónicas y el ciclo de vida

Cuando una enfermedad es prolongada o crónica, la dimensión temporal se convierte en un punto de referencia central. La familia, y cada uno de sus miembros, se enfrentan al formidable desafío de enfocar simultáneamente el presente y el futuro, al hacerse cargo de las tareas prácticas y emocionales de la situación inmediata mientras planifican el modo de habérselas con las complejidades e incertidumbres de su problema en un futuro desconocido.

Las familias y los profesionales necesitan contar con una manera efectiva de utilizar la dimensión temporal para comprender las cuestiones referidas al ritmo inicial de la enfermedad y al mismo tiempo mirar hacia el futuro de una manera dinámica y emprendedora y no meramente reactiva. La inclusión de la enfermedad crónica o la discapacidad dentro de un marco de desarrollo facilita esta tarea. Para lograrlo es necesario comprender la interrelación de tres fenómenos evolutivos (los ciclos de vida de la enfermedad, del individuo y de la familia), un proceso altamente complejo que ha sido poco explorado. Para pensar de modo interactivo o sistémico en la interacción entre estos tres cursos de desarrollo necesitamos un lenguaje común y un conjunto de conceptos que sean aplicables a cada uno de ellos por separado y que a la vez permita la consideración simultánea de los tres.

Para sentar las bases de tal modelo son imprescindibles dos pasos. Primero, necesitamos un lenguaje que permita caracterizar las afecciones desde el punto de vista psicosocial y longitudinal: cada afección tendrá así una determinada «personalidad» y un curso previsible de desarrollo. El marco que combina la tipología psicosocial con las fases temporales de la enfermedad, que describimos en los

capítulos 2 y 3, proporciona este lenguaje. Segundo, es fundamental que pensemos simultáneamente 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 modo diferente, el desarrollo de esa persona y el de diversos miembros de la familia. El efecto particular que tendrá en cada persona dependerá de una serie de factores, entre ellos la edad al comienzo de la enfermedad, los compromisos fundamentales en la vida de la persona en ese momento y la etapa del ciclo de vida familiar 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. Quizás esto se demuestre de la manera más vivida al considerar simultáneamente el impacto de una enfermedad en la relación de una pareja y en el desarrollo individual de cada miembro. Las asimetrías que indefectiblemente surgen entre los miembros de la pareja ponen de relieve la necesidad de utilizar un enfoque que incluya tanto el ciclo de vida individual como el familiar (véase capítulo 10).

Los profesionales de la clínica y los investigadores, en general, están de acuerdo en que existe un momento en el ciclo de vida en que la enfermedad crónica es normativa y otros en que no lo es. La tarea de habérselas con una enfermedad crónica y con la muerte se considera normal en la vida adulta tardía, es decir, para los ancianos. El problema que presenta este punto de vista es que todo problema de salud de importancia que se presenta antes de la vejez es rotulado como no normativo, por prematuro (Neugarten, 1976). La riqueza de los ciclos de vida individuales y familiares es reducida, en un exceso de simplificación, a ancianidad *versus* todo lo demás, sin tener en cuenta los variados caminos para atravesar la vida que se articularon en modelos de desarrollo adulto (Levinson, 1978; Sheehy, 1976).

Los progresos de la tecnología médica han convertido esta perspectiva en obsoleta. Personas en todas las etapas del ciclo vital viven durante más tiempo con problemas de salud graves que lo que solía ser habitual. Los viejos conceptos acerca de la edad adulta tardía deben ser revisados. Muchas personas de 70, 80 o más años siguen haciendo planes y llevando vidas productivas y satisfactorias. Y gente más joven que tiempo atrás habría muerto debido a su enfermedad crónica, ahora convive con ella durante años, logrando a menudo un período vital extenso. La fibrosis quística y el SIDA son dos ejemplos. En el pasado, los niños con fibrosis quística raramente sobrevivían hasta la edad adulta; ahora, un importante número de afectados están alcanzando la juventud y tratando de resolver cuestiones que tienen que ver con convertirse en un adulto que padece una enfermedad con riesgo de vida. Hace cinco años una persona con diagnóstico de SIDA podía esperar morir en menos de dos

años; ahora, con el advenimiento de nuevos tratamientos farmacológicos, muchos de los afectados están vivos cinco años después del diagnóstico y todavía están bien. En un breve lapso de tiempo, el SIDA se transformó de enfermedad fatal de progreso rápido en enfermedad crónica con riesgo de vida. Avances como éste han incrementado tanto la cifra absoluta como la proporción de unidades familiares más jóvenes que conviven con lo que se considerarían afecciones prematuras. Necesitamos un método más refinado y útil para describir los procesos que tienen lugar cuando individuos y familias se enfrentan con afecciones crónicas, que se base en el ciclo de vida como principio organizador.

No obstante, 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 (Herz, 1989; Neugarten, 1976). Como acontecimientos prematuros, las enfermedades crónicas pueden desestructurar gravemente el sentido usual de continuidad y el ritmo del ciclo de vida. La investigación de Daniel Levinson (1978) mostró 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.

Antes de abordar la mejor manera de utilizar juntos los ciclos de vida de la enfermedad, del individuo y de la familia en situaciones clínicas, debemos vincular los modelos de desarrollo individual y familiar por medio de conceptos clave abarcadores. La relación de desarrollo entre estos diferentes niveles casi no ha sido tratada.

Conceptos básicos del ciclo de vida

Ciclo de vida

Un concepto central para el desarrollo tanto de la familia como del individuo es el de ciclo de vida (Erikson, 1950, 1959; Gould, 1972; Jung, 1964; Levinson, 1978, 1986; Neugarten, 1976). La idea de ciclo indica un orden subyacente del curso vital en el que la singularidad del individuo, la familia o la enfermedad ocurre dentro del contexto de una secuencia o desenvolvimiento básico. A nivel de los sistemas familiares, esta secuencia básica se repite generación tras generación; y la vida se planifica, en gran medida, en relación con la expectativa de este desenvolvimiento y preparándose para él. Los comienzos y finales, como el nacimiento, la enfermedad y la muerte, son parte de la secuencia natural. La evaluación multigeneracional descrita en el capítulo 5 rastrea elementos clave del ciclo de vida tal como se han presentado en las generaciones anteriores.

Estructura de la vida

Un segundo concepto clave es el de la estructura de la vida humana. Aunque originalmente la descripción de Levinson (1978) de la estructura de la vida fue realizada en el contexto de su estudio del desarrollo individual adulto del varón, la estructura de la vida como concepto genérico puede ser aplicado útilmente a la familia como unidad. Por estructura de la vida Levinson entiende la pauta, diseño o trama subyacente de la vida de una persona o familia en cualquier momento dado del ciclo de vida. Sus principales componentes incluyen: la ocupación, las relaciones amorosas, el matrimonio y la familia, los roles en diversos contextos sociales y la relación consigo mismo, con inclusión del uso de la soledad (Levinson, 1978, página 41). Comprende las relaciones recíprocas de una persona o familia con diversos otros significativos en el ecosistema mayor (por ejemplo, persona, grupo, institución, cultura, objeto o lugar). 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. La estructura de la vida evoluciona a lo largo del ciclo vital, con el consecuente cambio, con el paso del tiempo, de la importancia relativa de los diferentes componentes (por ejemplo, relaciones amorosas *versus* ocupación).

El desarrollo de la enfermedad, del individuo y de la familia tienen en común el concepto de períodos o fases caracterizadas por diferentes tareas de desarrollo. Por ejemplo, una tarea fundamental para el adulto joven es separarse de la familia de origen y establecer una estructura de vida independiente. En la edad adulta tardía, un objetivo básico es lograr un sentimiento de integridad con respecto a la vida que se ha vivido, a la luz de la propia mortalidad. Levinson (1978) describió cinco períodos principales en el desarrollo de la estructura vital de un individuo: niñez y adolescencia; edad adulta temprana, media, tardía y muy tardía. Cada uno dura aproximadamente 20 años.

Levinson observó que estas etapas del ciclo de vida se unen por medio de la alternancia de *períodos de construcción o mantenimiento de la estructura de la vida (estables)* y de *cambio de la estructura de la vida (transicionales)*, cada uno con una duración aproximada de cinco a siete años, durante los cuales se abordan determinadas tareas de desarrollo independientemente de los acontecimientos importantes. La figura 6.1 ilustra esta secuencia alternante en el transcurso de la edad adulta temprana y media. El objetivo fundamental de un período de construcción y mantenimiento de la estructura es el de crear una estructura de vida y enriquecer la vida dentro de ésta, basándose en las elecciones clave que el individuo o familia ha realizado durante el período de transición precedente. En

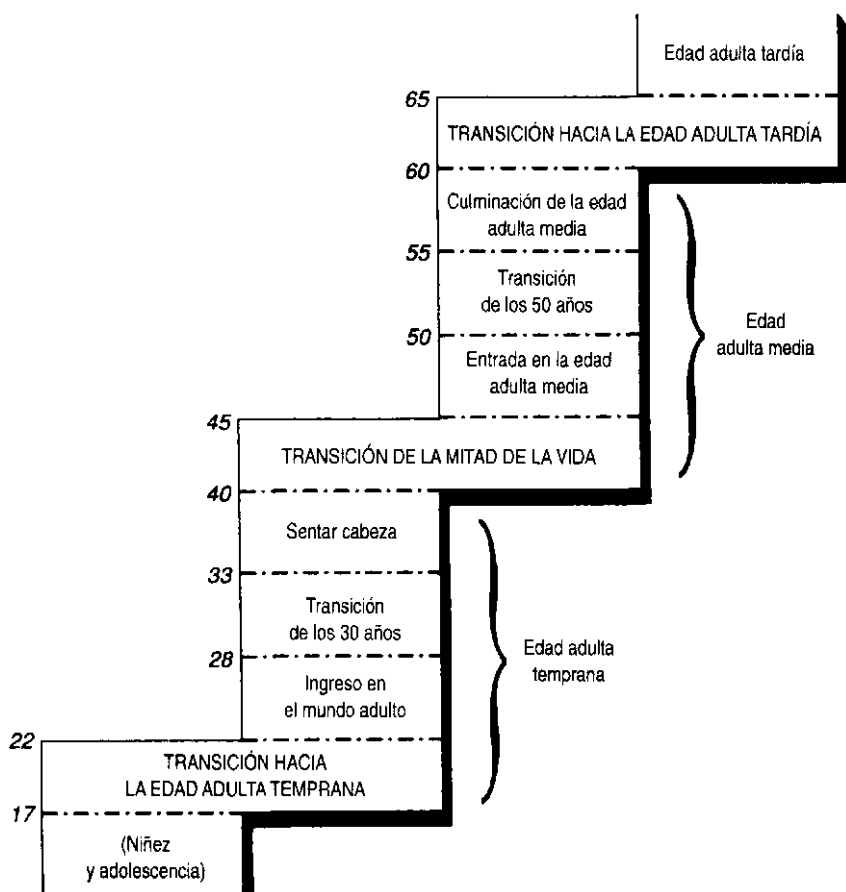


Figura 6.1

Períodos evolutivos en la edad adulta temprana y media.

Fuente: Reimpreso con permiso de Levinson, D. J. (1978). *The seasons of a man's life*. Nueva York, Knopf, 57.

un período de transición evaluamos diferentes posibilidades para la vida personal y familiar, y finalmente nos decidimos y hacemos planes para la próxima fase. Aunque las posibilidades reales suelen ser muy diferentes por cuestiones de raza, clase y género, la investigación de Levinson muestra que todos pasamos por estas fases y por ciertos procesos comunes.

La descripción de períodos diferentes se deriva de un conjunto de tareas de desarrollo que se asocian con cada uno de ellos. Los períodos de transición son potencialmente los de mayor vulnerabilidad debido a que las previas estructuras de vida individual, familiar y de la enfermedad son reevaluadas en vista de nuevas tareas de desarrollo

que suelen requerir cambios que producen una discontinuidad con la situación anterior, no alteraciones menores (Hoffman, 1989). Los conceptos de períodos alternantes de transición y mantenimiento de la estructura son especialmente pertinentes en las enfermedades crónicas.

La teoría del ciclo de vida familiar tiende a dividir el desarrollo en etapas delimitadas por hechos nodales, como el matrimonio o el nacimiento de un primer hijo (Duvall, 1977). Elizabeth Carter y Monica McGoldrick (1989, 1989) describen un marco de utilidad para la clínica basado en las siguientes etapas del ciclo de vida: 1) el adulto joven sin compromisos; 2) la pareja recién casada; 3) la familia con hijos pequeños; 4) la familia con adolescentes; 5) ayudar al despegue de los hijos y seguir adelante, y 6) la familia en la vida posterior. Con cada etapa del ciclo de vida se asocian previsibles desafíos y tareas de desarrollo (véase tabla 6.1).

En los modelos del ciclo de vida familiar, los acontecimientos importantes (por ejemplo, el matrimonio, el nacimiento del primer

Tabla 6.1
Etapas del ciclo de vida familiar

<i>Etapas del ciclo de vida familiar</i>	<i>Proceso de transición emocional: principios clave</i>	<i>Cambios de segundo orden en el status de la familia requeridos para seguir adelante con el desarrollo</i>
1. Abandono del hogar: adultos jóvenes solteros	Aceptación de la propia responsabilidad emocional y financiera	<ul style="list-style-type: none"> a. Diferenciación del yo en relación con la familia de origen b. Desarrollo de relaciones íntimas con pares c. Establecimiento del yo en el trabajo e independencia económica
2. La unión de familias a través del matrimonio: la nueva pareja	Compromiso con el nuevo sistema	<ul style="list-style-type: none"> a. Formación del sistema conyugal b. Reordenamiento de las relaciones con las familias extensas y amigos para incluir al cónyuge
3. Familias con hijos pequeños	Aceptación de los nuevos miembros en el sistema	<ul style="list-style-type: none"> a. Ajuste del sistema conyugal para hacer espacio para el/los hijo/s b. Participación en las tareas de crianza, domésticas y de sostén económico c. Reordenamiento de las relaciones con la familia extensa para incluir la paternidad y los roles parentales

(continúa)

(continuación)

<i>Etapas del ciclo de vida familiar</i>	<i>Proceso de transición emocional: principios clave</i>	<i>Cambios de segundo orden en el status de la familia requeridos para seguir adelante con el desarrollo</i>
4. Familias con adolescentes	Aumento de la flexibilidad en las fronteras familiares para incluir la independencia de los hijos y la fragilidad de los abuelos	<ul style="list-style-type: none"> a. Cambio en las relaciones padres-hijos para permitirle al adolescente entrar y salir del sistema b. Cambio de foco hacia cuestiones conyugales y profesionales de la mitad de la vida c. Comienzo del cambio hacia el cuidado conjunto de la generación de los mayores
5. Ayudar al despegue de los hijos y seguir adelante	Aceptación del cambio en los roles generacionales	<ul style="list-style-type: none"> a. Renegociación del sistema conyugal en tanto diada b. Desarrollo de relaciones entre adultos c. Reordenamiento de las relaciones para incluir a los parientes políticos y a los nietos
6. Familias de edad avanzada		<ul style="list-style-type: none"> a. Mantenimiento del funcionamiento e intereses individuales y de la pareja, en vista del deterioro físico; exploración de nuevas opciones en los roles familiares y sociales b. Apoyo a que la generación media asuma un rol más central c. Hacer lugar en el sistema para la sabiduría y experiencia de los ancianos; apoyo a la generación de los mayores sin exagerar d. Enfrentamiento a la pérdida del cónyuge, hermanos y otros pares y preparación para la propia muerte. Revisión e integración de la vida

Fuente: Reimpreso con permiso de Cáster, E. A. y McGoldrick, M. (recopiladores), 1989. *The changing family life cycle: A framework for family therapy* (2.ª edición), Boston, Allyn & Bacon, 15.

hijo, la partida del último hijo del hogar) anuncian la transición de una etapa a la próxima. Por lo tanto, ciertos hechos nodales, como la enfermedad o la discapacidad, pueden influir en la índole de un período de desarrollo y a su vez verse influidos por el momento del ciclo de vida del individuo en que se presentan.

Períodos centrípetos *versus* períodos centrífugos en el ciclo de vida familiar

Los conceptos de estilos familiares centrípetos *versus* centrífugos y de fases en el ciclo de vida familiar son particularmente útiles para integrar el desarrollo de la enfermedad, del individuo y de la familia (Beavers y Voeller, 1983; Beavers y Hampson, 1990). Lee Combrinck-Graham (1985) propone un modelo de la vida familiar en espiral en el que todo el sistema familiar de tres generaciones oscila, a través del tiempo, entre períodos de alta cohesión familiar (centrípetos) y períodos de cohesión familiar relativamente menor (centrífugos) (véase figura 6.2). Estos períodos coinciden con oscilaciones entre las tareas de desarrollo de la familia que requieren vínculos intensos y alta cohesión, como la crianza de los niños pequeños, y tareas que ponen el énfasis en la identidad personal y la autonomía, como la adolescencia. Las oscilaciones más importantes en una vida completa incluirían nuestra propia niñez y adolescencia, el nacimiento y adolescencia de nuestros hijos y el nacimiento y adolescencia de nuestros nietos.

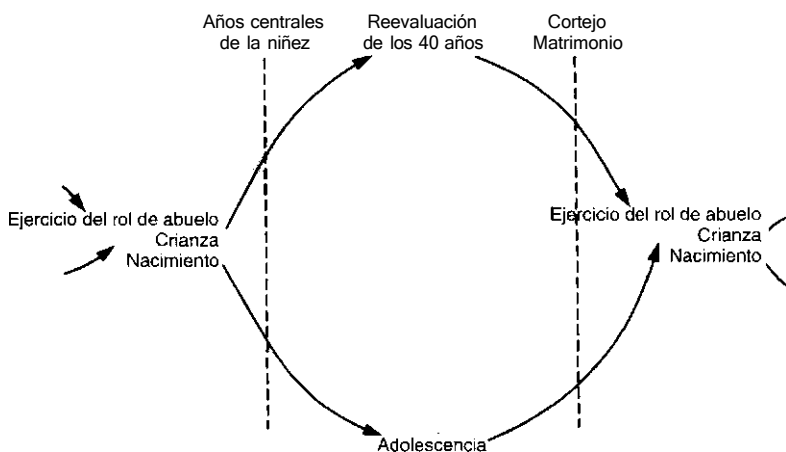


Figura 6.2

Oscilación del sistema entre períodos de mayor o menor cohesión de la familia.

Fuente: Reimpreso con permiso de Combrinck-Graham, L. (1985). «A developmental model for family systems». En: *Family Process*, 24, 143.

En sentido literal, centrípeto y centrífugo describen la tendencia a desplazarse hacia un centro o a alejarse de éste. Desde el punto de vista del ciclo de vida, connotan una concordancia entre las tareas de desarrollo y la necesidad relativa de dirigir la energía cohesiva de la

persona y el grupo familiar hacia el interior para llevar a cabo esas tareas. Durante un período centrípeto, tanto la estructura de la vida del miembro individual como de la unidad familiar destacan la vida interna familiar. Los límites externos alrededor de la familia se refuerzan, en tanto las fronteras personales ente los miembros son algo difusas para favorecer el trabajo en equipo de la familia. En la transición hacia un período centrífugo, la estructura de la vida familiar cambia para adecuarse a objetivos que destacan la interacción de cada uno de los miembros de la familia con el contexto extrafamiliar. El límite externo de la familia se hace más laxo y la distancia normativa entre algunos miembros de la familia se incrementa.

Conceptos unificadores

Estos conceptos clave del ciclo de vida proporcionan una base para la discusión de la enfermedad y la discapacidad. En primer lugar, el ciclo de vida contiene períodos alternantes de transición y más estables, de creación y mantenimiento de la estructura de la vida. Además, determinados períodos pueden caracterizarse por requerir de una cohesión considerable (centrípetos) o menos cohesión (centrífugos) para satisfacer las demandas psicosociales. Este conjunto de relaciones puede ilustrarse como en la figura 6.3. El modelo

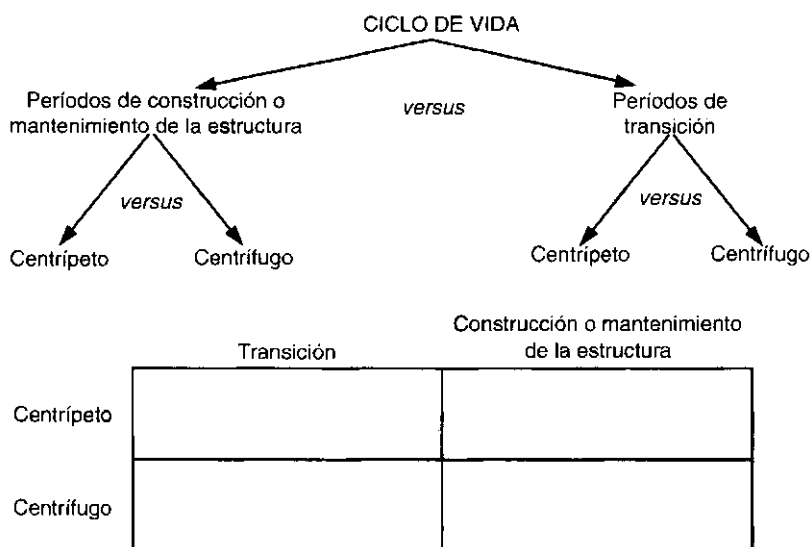


Figura 6.3

Períodos en los ciclos de vida de la familia y del individuo.

Fuente: Reimpreso con permiso de Rolland, J. S., 1987. «Chronic illness and the life cycle. A conceptual framework», en *Family Process*, 26, 215.

sistémico de la enfermedad y la familia usa estos conceptos abarcadores en conjunción con acontecimientos específicos del ciclo de vida como un modo de organizar el análisis de la interacción entre desarrollo individual, familiar y de la enfermedad.

Estos conceptos unificadores de cohesión alta o baja y de fases transicionales y estables del ciclo de vida nos proporcionan una manera diferente de reflexionar, que reemplaza una visión de lo normativo *versus* lo no normativo por otra que destaca el grado de concordancia entre el desarrollo de la enfermedad, del individuo y de la familia. Generalmente, la enfermedad y la discapacidad tienden a empujar los procesos de desarrollo individuales y familiares hacia una transición y un aumento de la cohesión. Preguntas básicas son: ¿Qué grado de concordancia hay entre las demandas prácticas y emocionales de una enfermedad y las estructuras vitales y tareas de desarrollo de la familia y de los individuos que la integran en un punto determinado del ciclo de vida?, y ¿cómo cambiará tal concordancia, a medida que la enfermedad evolucione, en relación con el ciclo de vida de la familia y el desarrollo de cada uno de sus miembros? La índole que tenga la concordancia entre estos ciclos de vida influirá en el tipo de desafíos que deban enfrentar las familias y los individuos.

Integración del desarrollo individual, familiar y de la enfermedad en la práctica clínica

Períodos de cohesión alta y baja

El concepto de niveles de cohesión es útil para vincular el curso de vida de la enfermedad con los ciclos de vida individual y familiar. En general, la enfermedad y la discapacidad ejercen una atracción centrípeta, creando presiones para una mayor cohesión tanto en la unidad familiar como en sus miembros individuales. Esta tendencia varía enormemente de acuerdo con el tipo específico o fase de una enfermedad. En los modelos de desarrollo de la familia, los períodos de incremento de la cohesión comienzan con la incorporación de un nuevo miembro (infante), que la impulsa hacia un prolongado período de socialización de los niños. De manera análoga, la aparición de una enfermedad crónica en la familia es comparable a la incorporación de un nuevo miembro, y pone en marcha un proceso de socialización en la enfermedad que requiere una alta cohesión. Los síntomas, la pérdida de funcionalidad, las demandas de cambios en los roles prácticos y afectivos existentes o de creación de nuevos roles y el temor a la pérdida por muerte son todos ellos elementos que sirven para volcar a una familia hacia dentro.

Períodos de menor cohesión

Si el comienzo de una enfermedad coincide con un período centrífugo de la familia, puede desbaratarla. Las demandas de cohesión inherentemente mayores de la nueva enfermedad entran en conflicto con las demandas naturalmente menores de una fase centrífuga en el ciclo de vida familiar. Un adulto joven que enferma puede necesitar volver a la casa familiar para recibir los cuidados relacionados con su enfermedad. La autonomía e individuación extrafamiliar de cada miembro de la familia están en peligro. La estructura de la vida del joven adulto fuera del hogar queda amenazada de forma temporaria o permanente. Padres que recién acaban de alejarse del período de la crianza de niños quizá deban abandonar sus nuevos proyectos ajenos a la familia. El siguiente caso, que incluye una lesión cerebral, es típico.

Alan, de 25 años de edad, había sufrido como pasajero un grave accidente automovilístico cinco años antes, mientras cursaba sus estudios universitarios, lejos de su hogar. Sufrió una grave lesión cerebral y estuvo hospitalizado durante casi un año, durante el cual fue sometido a más de quince operaciones, que fueron seguidas por una rehabilitación. Posteriormente volvió a su casa a vivir con su madre, la señora S., quien había enviudado diez años antes. Alan tenía un hermano mayor, casado y con una carrera brillante, que vivía en una ciudad distante.

En el momento de la derivación, Alan había intentado sin éxito volver a la universidad, pero al encontrar la empresa por encima de su capacidad, se había quedado en casa durante dos años, ayudando en los quehaceres domésticos y sin planes para el futuro. Alan no conducía, y caminaba únicamente por el vecindario inmediato, lo que significaba que su madre tenía que llevarlo con su coche a sus entrevistas o a visitar amigos o familiares.

La señora S., de cincuenta y pocos años, tenía un empleo a jornada completa y una relación estable desde hacía seis años. Después del accidente se vio forzada a suspender los planes de intentar vivir con su compañero. Además, cuidaba de su madre y su padre, ambos cerca de los 80 años de edad, que aún vivían solos en un apartamento cerca de su casa. Su padre había tenido un accidente cerebrovascular leve un año antes del accidente de Alan.

Éste es un caso típico de una familia en una fase de cohesión relativamente baja en la cual ambos hijos son adultos jóvenes con planes profesionales. A los 50 años, la señora S. está en una etapa de transición, con planes para dar el próximo paso en una relación importante en curso. La lesión de Alan suspendió el curso de desarrollo de la familia, especialmente el suyo y el de su madre, quien asumió el rol principal en su cuidado. Restablecieron, en una señal de buena adaptación, una estructura familiar más cohesiva para hacer frente a las demandas que imponían las secuelas de la lesión en la cabeza. Estaban en la fase crónica, conviviendo con la discapacidad prolongada, pero desde el punto de vista del desarrollo estaban paralizados.

El objetivo del tratamiento fue tratar de retomar, hasta donde fuera posible, la trayectoria de desarrollo inicial dentro de los límites reales de la incapacidad permanente de Alan. Esto significaba: 1) que Alan redefiniera sus objetivos profesionales más modestamente, por medio de una nueva orientación vocacional; 2) que Alan gradualmente intentara actividades independientes (por ejemplo, aprendiendo el sistema para viajar en autobús e intentando volver a conducir); y 3) que la señora S. se centrara más en sus propias necesidades, esperara más de Alan dentro del hogar (es decir, que cocinara, que pusiera la ropa a lavar y otras tareas de este tipo) y se tomara más tiempo para estar con su compañero.

Dos años después Alan sacó su licencia de conductor, y ahora conduce hasta su trabajo, que consiste en una tarea manual simple. Estuvo averiguando sobre las posibilidades de tener su propio apartamento. La señora S. pasa regularmente fines de semana con su compañero y nuevamente está explorando la posibilidad de convivir con él. Sus padres se mudaron a una comunidad de jubilados que les provee las comidas y otros servicios de apoyo social.

Cuando las personas son forzadas a abandonar sus objetivos de desarrollo personal, a veces necesitan volver al punto en el que fueron sacadas de carrera e intentar retomar la misma trayectoria de desarrollo, aunque resulte poco realista. Los profesionales deben ayudar a los otros miembros de la familia a entender que el fracaso en la consecución de ese objetivo quizá sea un paso necesario en el proceso de duelo. La discapacidad de Alan le impedía volver a la universidad, pero necesitaba intentarlo, y fracasar en caso de ser necesario, antes de poder aceptar sus limitaciones más plenamente y así seguir adelante. Esta necesidad de cierre tiene que sopesarse en vista de los posibles riesgos físicos que entraña el desafío de los límites que impone la enfermedad y de las situaciones de negación destructiva. Por ejemplo, a un joven que tuvo un ataque cardíaco masivo y que presentaba un alto riesgo de recurrencia con riesgo de vida hubo que prohibirle que retomara su entrenamiento para convertirse en oficial de la policía.

La dinámica de la familia y la gravedad de la enfermedad de que se trate influyen para determinar si la reversión de la familia a una estructura de vida con más cohesión es un rodeo temporal en su movimiento centrífugo general o es una involución permanente. Una familia moderadamente fusionada o apegada frecuentemente se enfrenta con la transición a un período de mayor autonomía con ansiedad. Su estilo familiar básico está más de acuerdo con el período que requería un alto nivel de cohesión. Para una familia como ésta, una enfermedad crónica brinda una razón socialmente aceptada para volver a la supuesta seguridad del período anterior, centrípeto y de mayor cohesión.

Cuanto más grave sea la enfermedad, mayor dificultad tendrá la familia para retomar su anterior curso de desarrollo. En el caso de Alan, incluso con una intervención apropiada, la permanencia de su lesión cerebral realmente impone algunos límites a la eliminación de la necesidad de un sistema de apoyo permanente. Y esta necesidad seguirá imponiendo una atracción centrípeta a las futuras etapas de la vida de los miembros de la familia implicados.

Períodos de mayor cohesión

El comienzo de una enfermedad que coincide con un período en el ciclo de vida de la familia que requiere una cohesión considerable (por ejemplo, la crianza de niños pequeños) puede tener varias consecuencias importantes. Como mínimo, puede favorecer la prolongación de este período; en el peor escenario, la familia puede quedar atrapada en esa etapa de manera permanente y hacerse excesivamente apegada. Cuando la atracción centrípeta de la enfermedad y la fase del ciclo de vida coinciden, existe el riesgo de que se amplifiquen mutuamente.

En las familias que funcionan marginalmente antes de que comience una enfermedad, este tipo de refuerzo mutuo puede disparar un proceso descontrolado que conduzca a una clara disfunción familiar. La investigación de Salvador Minuchin y sus colaboradores (1975, 1978) sobre familias con tendencias psicósomáticas documentó este proceso en varias enfermedades comunes de la niñez. Una enfermedad puede reforzar pautas de apego excesivo preexistentes al proporcionar un punto de convergencia para otros problemas familiares. Por ejemplo, Minuchin y sus colaboradores descubrieron que en una familia en la cual existe un intenso conflicto conyugal, un niño crónicamente enfermo puede funcionar en un triángulo con sus padres como mediador de la tensión conyugal. Los agravamientos de la enfermedad del niño, como por ejemplo los ataques de asma, se entrelazan fisiológicamente con la disfunción familiar. La amenaza o aparición de una crisis médica de gravedad sirve para atemperar el conflicto que podría, de otro modo, intensificarse hasta quedar fuera de todo control.

En otras familias, esta pauta permanece estable durante toda la niñez, para hacer eclosión dramáticamente en la adolescencia, cuando el deseo de autonomía típico de esta etapa de desarrollo entra en fuerte conflicto con un viejo sistema manifiestamente cohesivo y rígido. En estas familias, la atracción centrípeta adicional de la enfermedad y la etapa normativa del ciclo de vida familiar de alta cohesión se han reforzado mutuamente durante años, bloqueando un cambio gradual hacia una etapa de menor cohesión que facilite el desarrollo adolescente. Finalmente, el sistema alcanza un punto de ruptura en el que la necesidad de un cambio choca abiertamente con

un sistema anticuado que se quedó estancado en su desarrollo años atrás. Los profesionales deben estar atentos a la propensión de una familia (cuando está organizada de manera centrípeta y altamente cohesiva; por ejemplo, durante la crianza de niños pequeños) a absorber calladamente una enfermedad, ya que sus pautas rígidas y excesivamente apegadas inhibirán más tarde la evolución natural hacia una fase más autónoma y de menor cohesión.

Cuando un progenitor desarrolla una enfermedad crónica durante la altamente cohesiva fase de crianza, la habilidad de la familia para mantenerse en su rumbo se ve sometida a una dura prueba. En esencia, cuando se trata de enfermedades graves, el efecto de la enfermedad equivale a la incorporación a la familia de un nuevo infante, uno que tiene necesidades especiales que entrarán en competencia con las de los niños reales por los recursos familiares, potencialmente escasos. En problemas de salud psicosocialmente más leves, una reasignación eficaz de roles puede bastar. Un caso reciente ilustra cómo una pareja puede cambiar roles para mantener el rumbo de desarrollo de la familia.

Sally y su marido, Tom, solicitaron un tratamiento cuatro meses después de que a Sally se le diagnosticara síndrome de fatiga crónica, lo que le dificultaba atender las demandas que implicaba el cuidado de sus dos hijos pequeños, de dos y cuatro años. Tom trabajaba muchas horas al día en una pequeña empresa constructora familiar, con su padre y dos hermanos. Sally estaba cada vez más molesta por su falta de disponibilidad para compartir la carga de las tareas domésticas y del cuidado de los niños, que la agotaban. Tom sentía que Sally no valoraba las exigencias de su trabajo y la lealtad que debía a la empresa familiar, y ella se tomaba a mal su rigidez y que colocara los compromisos con su familia de origen por delante de sus necesidades. La tensión marital se intensificó hasta convertirse en un conflicto grave.

En el caso de Sally y Tom, en el sistema marital había los recursos suficientes para adecuarse a su enfermedad y a las tareas parentales del momento. Sin embargo, su concepto de matrimonio carecía de la necesaria flexibilidad de rol como para controlar el problema. La simultaneidad de la enfermedad de Sally y de las demandas de la crianza de los niños en esta fase altamente cohesiva del ciclo de vida familiar sobrecargó el sistema. El conflicto de lealtad de Tom entre su familia de origen y su familia nuclear aumentó las tensiones aún más. El tratamiento se enfocó a que la pareja reequilibrara sus roles, revisando especialmente la definición monolítica de Tom como el proveedor de la familia, que se había manifestado con toda su intensidad tras nacimiento de los hijos.

Si la enfermedad que afecta a un progenitor es gravemente debilitante (por ejemplo, un traumatismo cerebral o una cuadriplejía provocada por una lesión en la médula cervical), su impacto en una familia en etapa de crianza es doble. Se agrega un nuevo miembro a

la familia, se pierde, en esencia, a un progenitor y se crea algo parecido a una familia de un solo progenitor, con un niño adicional. En las enfermedades de comienzo agudo, ambos acontecimientos pueden ocurrir simultáneamente, en cuyo caso los recursos de la familia suelen resultar insuficientes para satisfacer las agobiantes demandas combinadas de la crianza de los niños y el cuidado del enfermo. Esta situación es propicia para que se haga asumir un rol parental a uno de los hijos o para persuadir a los abuelos para que retomen una paternidad activa. Estas formas de adaptación familiar no son inherentemente disfuncionales. No obstante, el terapeuta debe evaluar estos reordenamientos estructurales desde el punto de vista de su rigidez. ¿Se le asigna a determinados individuos el rol permanente de ser quienes prodigan los cuidados, o las tareas se comparten y se manejan de manera flexible? ¿Desde un punto de vista evolutivo, los roles de prodigar cuidados se consideran adecuadamente? Si un adolescente asume el rol de responsable del cuidado del enfermo, la familia debería estar atenta al aproximarse la transición hacia una vida independiente de la familia. En los casos de abuelos que se hacen cargo del cuidado del enfermo, la familia debería ser sensible a sus crecientes limitaciones físicas o a la necesidad de que un abuelo atienda a su cónyuge.

Tipología psicosocial

Si observamos la enfermedad y la discapacidad de manera más refinada, a través de la lente de la tipología de la enfermedad y las fases temporales, es evidente que el grado de atracción centrípeta varía enormemente, lo que tiene importantes efectos en el ciclo de vida familiar, independientemente de la dinámica familiar anterior a la enfermedad. La tendencia de que una afección empuje a una familia a volverse hacia dentro se incrementa de manera directamente proporcional al nivel de riesgo de incapacitación o muerte. Las enfermedades que progresan con el tiempo inherentemente requieren más cohesión de la familia que las que tienen un curso constante y estable. El aporte continuo de demandas a medida que la enfermedad progresa mantiene la energía de la familia enfocada hacia dentro. En contraste, después de que se ha establecido un *modus operandi*, una enfermedad de curso constante (con exclusión de las que producen una discapacidad grave) le permite a la familia ingresar en una fase relativamente autónoma y menos cohesiva del ciclo de vida, o retomarla. Como lo ilustra el caso descrito a continuación, la atracción centrípeta adicional que ejerce una enfermedad progresiva incrementa el riesgo de revertir la normal autonomía en la familia o de congelar a la familia en un estado de fusión permanente.

El señor L., afronorteamericano de 54 años de edad, se había deprimido mucho como resultado de las graves y progresivas complicaciones, durante los cinco años anteriores, de una diabetes de comienzo en el adulto que incluían la amputación de una pierna y una insuficiencia renal que recientemente había empezado a hacer necesaria la diálisis domiciliaria cuatro veces al día. Durante 20 años, la enfermedad del señor L. había tenido un curso constante y sin complicaciones, que le permitía llevar una vida plena y activa. Era un excelente atleta y participaba en una serie de deportes grupales recreativos. La planificación familiar a corto y largo plazo jamás se había centrado en su enfermedad. Esta actitud optimista se vio reforzada por el hecho de que dos personas en la familia de la señora L. habían tenido diabetes, sin complicaciones. Su único hijo, de 26 años, había dejado el hogar al terminar la escuela secundaria y se había casado recientemente. El señor y la señora L. tenían un matrimonio estable en el que los dos mantenían muchas actividades independientes externas a la familia. En suma, la familia había pasado sin tropiezos la transición del despegue del hijo fuera de la familia y se había movido hacia un período del ciclo de vida más autónomo, orientado hacia el exterior.

La transformación de la enfermedad del señor L. en progresión, unida a la índole incapacitante y de reducción de la expectativa de vida de sus complicaciones, había revertido el proceso normal de transición hacia un período del ciclo de vida más autónomo para todos los miembros de la familia. El progreso de la enfermedad hizo necesario que su esposa tomara un segundo empleo, lo que implicó que abandonara sus aficiones y su participación en actividades cívicas. Su hijo y la esposa de éste se mudaron al hogar familiar para ayudar a la madre en el cuidado del padre y de la casa. El señor L., imposibilitado de trabajar y privado de la red social que le proporcionaban sus actividades atléticas, estaba aislado en el hogar y se pasaba el día mirando televisión. Sentía que era una carga para todos, que estaba bloqueado en su desarrollo en la mitad de la vida y creía que el futuro sólo le depararía sufrimiento.

El objetivo fundamental del tratamiento de la familia, desde el punto de vista de las metas de desarrollo, se concentró en atemperar parte de la reacción exagerada del sistema y en alcanzar un equilibrio más realista. Para el señor L., esto significó llegar a aceptar sus pérdidas y su temor al sufrimiento y la muerte, e identificar las capacidades y posibilidades que aún tenía. Esto implicó rediseñar la estructura de su vida para adecuarse a sus limitaciones reales y al mismo tiempo maximizar las posibilidades de volver a su estilo de vida básicamente independiente. Por ejemplo, aunque ya no podía participar en el campo de juego, podía seguir participando de la vida deportiva como entrenador. Para la señora L. y su hijo, significó la generación de expectativas realistas acerca del señor L. que lo restablecieron en su lugar de miembro activo de la familia que comparte las responsabilidades familiares. Esto facilitó que recuperaran aspectos clave de su autonomía dentro del sistema familia-enfermedad.

Las enfermedades recurrentes alternan períodos que hacen que la familia se repliegue sobre sí misma y períodos libres de las demandas inmediatas de la enfermedad. Sin embargo, el estado de alerta que requieren muchas de estas enfermedades mantiene a parte de la familia en un modo centrípeta a pesar de los períodos asintomáticos. Nuevamente, esto puede impedir el desenvolvimiento natural de las fases del ciclo de vida familiar.

Fases temporales

Un modo de ver las fases temporales de la enfermedad es desde el punto de vista de que entrañan una evolución desde una fase de crisis que requiere una alta cohesión hacia una fase crónica que demanda menos cohesión. La fase terminal, cuando tiene lugar, fuerza a la mayoría de las familias a volverse a organizar de manera más centrípeta y cohesiva. Dicho de otro modo, la «estructura de vida con la enfermedad» que desarrolla una familia para adecuarse a cada fase del ciclo de vida de la enfermedad se ve influida por la atracción centrípeta de cada fase temporal. Debido a sus grandes demandas psicosociales y su analogía con la niñez (aquí como período de socialización en la enfermedad), la fase de crisis favorece una tendencia hacia una mayor cohesión. La fase crónica, que tiene como tarea principal el desplazamiento hacia la autonomía dentro de los límites que impone la enfermedad, tiene un fuerte parecido con la fase de la adolescencia y la edad adulta, menos cohesiva. La fase terminal, en la que las demandas psicosociales crecientes acompañan al declive físico, es como la edad avanzada: ambas provocan una atracción centrípeta en la familia debido a que se incrementa la necesidad de brindar cuidados.

La reflexión desde el punto de vista de las tendencias naturales hacia una cohesión mayor o menor pone a las fases de la enfermedad más o menos en armonía con la etapa del desarrollo de la familia. Por ejemplo, consideremos el caso de una familia en la cual el comienzo de una enfermedad coincidió con una fase de su desarrollo relativamente autónoma y de baja cohesión. Una situación típica sería la de una familia con hijos adultos jóvenes en la cual el padre tuvo un ataque cardíaco. Inicialmente, la atracción centrípeta de la fase de crisis entraría en conflicto con el hecho de que la familia se encontrara en ese momento en una fase de mayor independencia y orientada hacia el mundo exterior. Esto incrementaría el nivel de estrés que la familia experimenta. Una expresión de tal complejidad adicional sería, por ejemplo, que un hijo o hija adultos, jóvenes, tuvieran que postergar planes o volver al hogar por un período indeterminado para ayudar en el cuidado del padre. Esta situación estaría

en agudo contraste con la de una familia con hijos en la escuela primaria y secundaria, todavía en el hogar, que se encontrara en una etapa anterior, centrípeta y caracterizada por una alto nivel de cohesión.

Períodos de transición

Los profesionales deben tener en consideración en qué momento comienza una enfermedad crónica, en función de las transiciones individuales y familiares y de los períodos de desarrollo que implican la construcción y el mantenimiento de la estructura de vida. Toda transición inherentemente entraña los procesos básicos de comenzar y terminar. Las llegadas, las partidas y las pérdidas son hechos comunes de la vida durante los cuales existe una corriente subterránea de preocupación por la muerte y la finitud (Levinson, 1978).

La enfermedad y la discapacidad suelen precipitar la pérdida de la identidad familiar anterior a la enfermedad. Fuerzan a la familia a una transición en la que una de sus principales tareas es adaptarse a la posibilidad de una pérdida aún mayor y de una muerte prematura. Cuando el comienzo de una enfermedad coincide con una transición en el ciclo de vida del individuo o de la familia, es previsible que se magnifiquen las cuestiones relativas a pérdidas anteriores, presentes o anticipadas. Los de transición son a menudo períodos convulsionados, que se caracterizan por la reconsideración de los compromisos anteriores y la apertura al cambio. Esto plantea un riesgo mayor de que la enfermedad se implante innecesariamente dentro de los planes para la próxima fase de desarrollo o sea indebidamente ignorada en ellos. Durante un período de transición, los compromisos son reevaluados. Este proceso aumenta la probabilidad de que prevalezcan las reglas familiares relativas a la demostración de lealtad a través del sacrificio y el prodigar cuidados. Brindar una atención excesiva a los problemas físicos de un miembro de la familia puede aliviar los sentimientos de indecisión acerca del propio futuro, lo que puede constituirse en una importante fuente de disfunción familiar. Al adoptar una perspectiva evolutiva y longitudinal, el profesional puede mantenerse atento a las futuras transiciones y a sus mutuas superposiciones.

El siguiente ejemplo pone de relieve la importancia de la enfermedad en relación con futuras transiciones de desarrollo.

Un padre, carpintero y principal proveedor de su familia, tuvo un ataque cardíaco leve y un enfisema. Al principio, su grado de deterioro fue leve y estable, lo que le permitió continuar con su trabajo, a media jornada. Como sus hijos eran todos adolescentes, su esposa pudo coger un trabajo de media jornada para ayudar a mantener la estabilidad económica de la familia. El hijo mayor, de 15 años, parecía verse relativamente poco afectado. Dos años más tarde, su padre sufrió

un segundo ataque cardíaco, esta vez grave y quedó totalmente incapacitado. Su hijo, ahora de 17, soñaba con ir a la universidad para hacer una carrera en ciencias. El espectro de la estrechez económica y lo que se percibía como la necesidad de que hubiera un hombre en la familia les generaron un grave dilema tanto al hijo como a la familia.

En este caso, existía un conflicto básico entre las cuestiones evolutivas de separación e individuación y las demandas permanentes que la incapacidad crónica imponía sobre la familia. Esta breve descripción demuestra el conflicto potencial que existe entre periodos simultáneos de transición: la transición de la enfermedad hacia un curso más incapacitante y progresivo, la transición del hijo hacia la edad adulta temprana y la transición de la familia de una etapa de convivencia con adolescentes a otra de despegue de los hijos, ya adultos jóvenes. Este ejemplo también ilustra la importancia que tiene el tipo de enfermedad de que se trate. Una enfermedad recurrente, con menos riesgo de vida o menos incapacitante (a diferencia de una con un curso progresivo o constante) podría haber interferido menos en la separación del hijo de su familia de origen. Si su padre hubiera tenido una enfermedad intermitentemente incapacitante, como una enfermedad discal, el hijo habría despegado, pero adecuando sus opciones para permanecer cerca de la casa y estar así disponible durante las crisis agudas.

Período de mantenimiento de la estructura de la vida

El comienzo de una enfermedad suele causar una desorganización de diferente tipo si coincide, en el desarrollo del individuo o la familia, con un período de construcción o mantenimiento de la estructura de la vida. Durante estos períodos se vive dentro de determinada estructura vital, que es el fruto de la reconsideración, la formulación y el cambio del período de transición anterior. Los lazos cohesivos del individuo y la familia se orientan a la protección de la estructura vital actual. Las afecciones con un nivel de gravedad psicosocial leve (por ejemplo, las no fatales, sólo levemente incapacitantes y no progresivas) suelen requerir alguna revisión de la estructura individual o familiar, pero no una reestructuración radical que haría necesario un cambio hacia una fase de desarrollo transicional. Algunas enfermedades pueden ser tan demandantes que fuerzan a la familia a abandonar toda una estructura de vida estable y reasumir una forma de vida transicional.

La adaptabilidad de la familia es un factor fundamental para hacer frente con éxito a este tipo de crisis. En este contexto, se interpreta la adaptabilidad de la familia en su sentido más amplio: una familia debe transformar su estructura de vida básica en un prolongado estado transicional. Por ejemplo, en el caso anterior, la afección

cardíaca del padre evolucionó rápidamente mientras el hijo mayor estaba en una fase transicional de su desarrollo. Desde el punto de vista del desarrollo, la tensión habría sido de una índole bastante diferente si la progresión de la enfermedad del padre hubiera ocurrido cuando el hijo mayor ya hubiera estado establecido más sólidamente en una fase de desarrollo que incluyera una carrera profesional ya empezada, el compromiso matrimonial y un primer hijo. En este último escenario, la estructura de la vida del hijo habría estado en un período de mantenimiento centrípeto y altamente cohesivo, dentro de su familia nuclear recientemente constituida. Adecuarse totalmente a las necesidades de su familia de origen quizás habría requerido de giro radical en sus prioridades de desarrollo. Como la crisis de salud de su padre coincidió con un período de transición (a sus 17 años de edad), el joven no estaba atado por ningún compromiso, y por lo tanto se hallaba disponible para hacerse responsable de su cuidado, lo que podría convertirse en su estructura de vida permanente.

Más tarde, rondando los 25 años, la complicación más importante habría sido el hecho de haber realizado elecciones de desarrollo y encontrarse en el proceso de llevarlas a cabo. Sus compromisos estarían enfocados de manera centrípeta en su familia nuclear, recientemente constituida. Para responder a las demandas de la transición de la enfermedad, el hijo habría tenido que cambiar su estructura de vida, hasta ese momento estable, por un estado nuevamente transicional. Y este cambio habría estado totalmente desfasado con el curso de su desarrollo individual y de su familia nuclear. Casi invariablemente, esta situación habría provocado una fuerte tensión en su matrimonio. Una manera precaria de resolver este dilema de lealtades divididas habría sido la fusión de las dos unidades domésticas, creando así un sistema familiar único, grande y muy cohesivo.

Para algunos miembros de la familia, abandonar la construcción ya en curso de una nueva estructura familiar puede ser más destructivo que los cambios en un período más transicional, cuando los planes para el futuro suelen estar en una etapa más preliminar y menos firmemente formulados o claramente determinados. Una analogía sería la diferencia entre una situación en que una pareja descubre que no tiene el dinero suficiente para construir una casa, *versus* otra en que se ve forzada a dejar una casa que ya ha construido.

Ejemplos de casos

Hasta aquí esta discusión ha considerado separadamente la interacción entre la afección crónica y las fases de mayor y menor cohesión, transicionales y de construcción o mantenimiento de la

estructura (estables) de los ciclos de vida individual y familiar. En realidad, existe una interacción dinámica entre el ciclo de vida de la enfermedad y los ciclos de vida de la familia y de sus miembros individuales. A menos que implique a nuestra propia familia, rara vez tenemos la oportunidad de conocer las experiencias normativas de parejas o familias que convivan con una afección crónica durante el transcurso de sus vidas. He tenido la fortuna de tener amigos íntimos que estuvieron dispuestos a compartir conmigo sus historias individuales y colectivas. Una dimensión de mi diálogo con ellos ha incluido la evaluación, a intervalos regulares, de la evolución de diversos temas relacionados con el desarrollo de los individuos, las parejas y las familias.

Jim, de 38 años, y Nancy, de 42, están casados desde hace ocho años. Tienen una hija de cuatro años, Janet. Jim tiene esclerosis múltiple desde hace 20 años. Hoy en día usa un andador para moverse dentro de su apartamento y en su trabajo. Su coordinación se ha visto notablemente deteriorada, especialmente su motricidad fina, como la necesaria para escribir. Cuando está cansado o físicamente enfermo, la discapacidad de Bill empeora. Es ambliope, pero puede leer y trabajar en un ordenador preparado especialmente para personas con discapacidad física. Su mente inquieta, cálida personalidad y gran fuerza de voluntad no se ven afectadas por su enfermedad. Nancy trabaja a jornada completa como auxiliar jurídica.

Jim presentó síntomas por primera vez cuando estaba en el primer año de la universidad, a la edad de 17 años. Los primeros tres años de su enfermedad fueron particularmente duros, marcados por una serie de crisis y una rápida progresión. Su mayor incapacitación la constituyen la pérdida de la coordinación y la fuerza muscular, la dificultad para caminar y el deterioro visual. Su última crisis de importancia, con necesidad de hospitalización, la tuvo a los 24 años. Desde ese momento, su afección progresó muy lentamente.

Durante el período inicial de su enfermedad, entre los 17 y 21 años, Jim estaba pasando por su transición hacia la edad adulta temprana. Generalmente, éste es un momento en que se elabora un primer plan para una vida adulta independiente fuera de la familia de origen. Para los hombres en particular, esto generalmente significa comenzar una carrera y realizar intentos de forjar un compromiso en una relación íntima. Antes de su enfermedad, Jim había ingresado en la universidad, con ambiciosos planes de convertirse en abogado y había tenido una vida social activa. Su diagnóstico y la trayectoria inicial, de rápido progreso y de reducción de su expectativa de vida, se superpusieron a esta fase de desarrollo. Jim sentía que podía morir joven, como les sucede al 10 % de los pacientes con esclerosis múltiple. Basándose en este nefasto pronóstico, decidió

realizar una carrera que les proporcionara una gratificación más inmediata a él y a los demás. Empezó a trabajar como voluntario en la lucha por la conservación medioambiental local y regional. Habiendo revisado sus primeros planes de la transición hacia la edad adulta temprana para dar cabida a objetivos asequibles más inmediatamente, Jim transitó con éxito su primer período de construcción y mantenimiento de una estructura, hasta bien entrada su segunda década de vida.

Generalmente, la edad adulta temprana es un período de exploración y desarrollo de la capacidad para la intimidad, la mutualidad y, con frecuencia, de relaciones a largo plazo. El comienzo de una enfermedad crónica puede afectar seriamente este proceso de desarrollo. Jim describió de qué manera la incertidumbre acerca de su pronóstico, la inseguridad que le provocaba su nueva discapacidad y su relativa falta de experiencia con la intimidad interactuaron para bloquear su búsqueda de relaciones íntimas. En esencia, aprender simultáneamente a manejar su enfermedad y las relaciones íntimas en un contexto de amenaza de pérdida era demasiado. Después de varias experiencias decepcionantes, Jim entendió que debía aprender cómo dar respuesta a su enfermedad antes de volver a explorar las relaciones personales. Esta fue una decisión adaptativa. Durante este período inicial vulnerable, podría haber encontrado una pareja que hubiera necesitado adoptar un rol de proveedora de cuidados. En dos adultos jóvenes y con poca experiencia en relaciones íntimas, una asimetría, natural en esta etapa de adaptación a la enfermedad crónica, fácilmente podría haberse convertido en una prolongada relación disfuncional. Con frecuencia, un adulto joven que se siente agobiado e inseguro, como Jim, suele encontrar una pareja que se ve atraída a convertirse en responsable del cuidado del enfermo debido a cuestiones sin resolver de su familia de origen. Por ejemplo, un adulto joven que de niño tuvo que asumir un rol parentai o de socorredor en una familia con una enfermedad crónica como el alcoholismo. Toda relación que comienza cuando uno de sus miembros está en la fase inicial de crisis está expuesta a la disfunción, y este riesgo se incrementa si ambos están en una etapa de su desarrollo personal en que apenas comienzan a aprender algo acerca de las relaciones íntimas.

En el período comprendido entre los 20 y 25 años, aproximadamente, la rápida progresión inicial se detuvo y se estabilizó en una pauta más típica de progresión muy lenta, sin mayores altibajos. Este cambio en el pronóstico, unido a que Jim gradualmente iba aprendiendo cómo convivir con su discapacidad en una fase más crónica, alteraron su visión del tiempo. Pudo empezar a considerar, de manera realista, posibilidades profesionales y vinculadoras a más largo plazo. Además, había logrado un grado de confianza en el

control de su enfermedad que le permitía volver a pensar en objetivos de desarrollo más plenamente, con menos limitaciones.

Como consecuencia de este cambio de perspectiva, durante su transición de los 30 años comenzó una relación estable con la que luego sería su esposa, Nancy. Se casaron cuando Jim tenía 31 años. Para Nancy, que estaba tratando de entender su enfermedad, la «disposición de Jim a ser abierto y directo y a apoyarme en lo referente a mis preguntas y ansiedades fue absolutamente fundamental». Nancy afirmó: «Mi capacidad para fijar límites a lo que haría y para expresar mis propias necesidades y lograr que él las aceptara como legítimas fue esencial para que pudiéramos forjar una relación recíproca».

Nancy se había criado como la hija mayor de una madre alcohólica. Entre los 20 y los 30 años, había buscado ayuda profesional para elaborar cuestiones no resueltas de su familia de origen que interferían en sus relaciones. Esta terapia le permitió abordar una relación, incluso con una persona con una enfermedad crónica, con más confianza en sí misma. Tanto para Jim como para Nancy, su encuentro reflejaba parcialmente el haber superado los obstáculos que a los 20 años les impedían la intimidad.

Durante la primera parte de su relación y matrimonio, Nancy emprendió nuevos estudios para progresar en su carrera y luego se estableció en su primer trabajo. Durante este tiempo, Jim continuó con su trabajo voluntario y apoyó a Nancy durante la transición de su carrera. Aunque la discapacidad requería tiempo y energía, su relación estaba organizada para maximizar los objetivos individuales fuera del hogar.

Tres años después de su matrimonio, Jim y Nancy se habían asentado en una relación cómoda. La enfermedad de Jim había progresado muy lentamente, sin grandes complicaciones nuevas y a un ritmo al que le era fácil adaptarse. Nancy estaba establecida en su nueva carrera y había cumplido 37 años. Entonces surgieron nuevos dilemas del ciclo de vida: se enfrentaban a opciones que ponían de manifiesto relojes biológicos en competencia. Nancy se acercaba a la transición de la mitad de la vida y su reloj biológico, así como el de la enfermedad progresiva de Jim, marcaba que el tiempo corre. Inicialmente habían acordado diferir la decisión de tener o no un hijo. Además, para adecuarse a la necesidad de Jim de permanecer en un ambiente familiar, con una elaborada red de apoyo a la que estaba bien adaptado, Nancy había rechazado oportunidades de progreso profesional en una ciudad grande y se había quedado con un puesto menos interesante y prestigioso. En aquel momento, al entrar en la transición de la mitad de la vida, ella reconsideraba sus elecciones. Y decidió que quería bien tener un hijo o mudarse, de manera de poder progresar en su profesión. Se sentía demasiado comprometida:

abandonar ambas cosas, el tener un hijo y el desarrollar una carrera activa, sería poco saludable para ella personalmente y para la relación. Su capacidad para mantener el sentido de legitimidad respecto a sus propias necesidades, dadas las limitaciones de Jim, es saludable.

Jim ha permanecido clínicamente estable durante 10 años. Con poco más de 20 años, abandonó sus objetivos profesionales debido a la amenaza de una muerte prematura, y volvió a hacerlo a los 30 años para desarrollar una relación. Hizo elecciones activas con total reconocimiento de sus limitaciones físicas y del riesgo de provocar una crisis si se esforzaba demasiado. Su enfermedad está progresando lentamente, particularmente en lo que se refiere a su visión y movilidad. Ahora siente una presión para volver a la universidad, de manera de ampliar sus opciones profesionales, y hacerlo mientras todavía tenga resistencia física y la posibilidad de leer. Pero se pregunta, «¿Debo siquiera considerar estas opciones? Porque... no quiero echar todo a perder».

Como pareja, Jim y Nancy se encuentran en una encrucijada. La enfermedad de Jim impone un límite a sus reservas como pareja. ¿Jim puede con la universidad? ¿Pueden ambos hacerse cargo de una criatura? Si deciden no tener un hijo, ¿cómo definirán el futuro de la relación y los objetivos de cada uno? Las decisiones que en su momento fueron correctamente diferidas ahora, bajo la presión temporal de las demandas del ciclo de vida, deben ser abordadas. Tanto Jim como Nancy han sufrido la pérdida de un progenitor durante el año pasado, lo que ha intensificado su percepción de la fragilidad de la vida y sus ganas de decidir activamente el rumbo de sus vidas y tener un hijo. El ciclo de vida de la enfermedad influye en todas las otras elecciones de desarrollo y determina que la toma de decisiones tenga un marco de opciones más limitadas que las que disfrutaría una pareja menos agobiada por la adversidad.

De acuerdo con su filosofía del «se puede», esta pareja eligió un enfoque de tipo «todo se puede», si bien algo modificado. Jim ingresó en la universidad pero con una dedicación parcial, para ir viendo cómo le iba y dejar un margen suficiente como para superar cualquier obstáculo que pudiera aparecer sin exceder sus límites físicos. También decidieron tratar de tener un hijo. Nancy quedó embarazada rápidamente, y un año después de su decisión Jim asistía a la universidad y ya tenían un bebé.

Jim y Nancy estaban poco preparados para la transición desde un sistema familiar de dos adultos relativamente autónomos, con bajo nivel de estrés, hacia las considerables demandas que imponía una unidad familiar con una criatura, centrípeta y cohesiva. Durante las visitas prenatales, el médico minimizó las necesidades especiales que podrían tener. Como dijo Nancy, «Yo también quería

desesperadamente preservar la idea idealizada de criar un hijo juntos, de modo que no hice cuestionamientos»; pero «las limitaciones de Jim, que normalmente no entraban en juego, se acentuaron». Por ejemplo, durante sus primeros meses su bebé, Janet, tuvo cólicos. El pediatra le dijo a Nancy que su bebé no estaba recibiendo suficiente alimento e indicó que era necesaria una alimentación con biberón con horario y eficaz. Jim podía darle el biberón a Janet, pero debido a sus dificultades para la coordinación, era lento. La definición del problema que dio el pediatra creaba un dilema: la discapacidad de Jim impediría una alimentación «eficaz» y agravaría los cólicos. Jim discutió con Nancy, «Puedo hacerlo bien, pero a mi manera». Nancy se sentía tironeada entre su necesidad de ser una buena madre y su deseo de proteger a su marido de la desilusión. Jim se sentía inadecuado y la idea idealizada que tenían de la crianza compartida se vio empañada. Necesitaban tiempo para socializarse en las complejidades adicionales de la paternidad dentro del contexto de una enfermedad crónica que habían podido controlar en la fase anterior del ciclo de vida. La historia de esta pareja pone de relieve la necesidad de que los profesionales estén atentos a las transiciones del ciclo de vida que puedan requerir que se ayude a la familia a redefinir su capacidad para controlar la situación en función de las nuevas tareas de desarrollo.

De esta experiencia Jim aprendió a prever las complejidades que traería aparejadas el desarrollo futuro de su hija. Por ejemplo, se dio cuenta de que, dado el deterioro de su capacidad visual, sería difícil leerle cuentos en la cama antes de dormir. En su lugar, instituyó el ritual de inventarle cuentos, que sorteaba el obstáculo de su discapacidad al tiempo que conservaba el compartir un momento especial con su hija antes de dormir.

Tener una hija hizo inevitable que la relación de Nancy y Jim se hiciera más asimétrica. Debido a los límites que impone la enfermedad de Jim, Nancy, además de cumplir con su trabajo tiene que cargar con la mayor parte de las tareas domésticas y de las responsabilidades del cuidado de la niña. Es crucial para el bienestar de su relación que traten activamente de mantener un equilibrio de manera que Nancy no tenga que asumir sola la responsabilidad en todos los aspectos de la vida familiar, lo que podría causarle resentimiento. Aunque Jim se encuentre limitado en su capacidad física, puede manejar todas las necesidades emocionales de la familia. El mantenimiento de un equilibrio requerirá una comunicación abierta y directa y la voluntad de cuestionar los estereotipos de rol ligados al género (para una discusión más amplia véanse los capítulos 9 y 10).

Discusión clínica general

Desde una perspectiva sistémica, cuando se diagnostica una enfermedad o discapacidad es importante por muchas razones conocer en qué fase del ciclo de vida se halla la familia y la etapa de desarrollo individual en que se encuentran todos sus miembros (no únicamente el familiar enfermo). En primer lugar, la enfermedad y discapacidad de un miembro de la familia puede afectar profundamente los objetivos de desarrollo de otro. Por ejemplo, una criatura discapacitada puede ser un grave escollo para que la madre críe bien a su hijo, y una enfermedad con riesgo de vida en un adulto joven casado puede interferir con el deseo de la esposa de tener hijos. En segundo lugar, a menudo los miembros de la familia no se adaptan de la misma manera a la enfermedad crónica; la capacidad de adaptación de cada miembro de la familia y a qué ritmo lo hace se relacionan de manera directa con la etapa de desarrollo en que cada individuo se encuentra y el rol que desempeña en la familia (Ireys y Burr, 1984).

La idea de enfermedades desfasadas puede conceptualizarse de un modo más refinado:

1. Como describimos anteriormente, las enfermedades ejercen una atracción centrípeta y requieren una mayor cohesión familiar. En este sentido, están naturalmente desfasadas con las familias que se hallan en un período de más autonomía individual y menos cohesión, o en transición hacia éste. Desde esta perspectiva, las enfermedades suelen ser especialmente desestructurantes para las familias que se encuentran en una fase de desarrollo caracterizada por un bajo nivel de cohesión.
2. El comienzo de una afección crónica tiende a crear un período de transición cuyas duración e intensidad dependen del tipo psicosocial de enfermedad y de la fase en que ésta se encuentre. Esta transición obligada está particularmente desfasada si coincide con un período de construcción o mantenimiento de la estructura (es decir, estable) del ciclo vital del individuo o la familia.
3. Si la enfermedad de que se trata es progresiva, recurrente, progresivamente incapacitante y/o con riesgo de vida, las fases en la evolución de la enfermedad se verán pobladas de numerosas transiciones. En estas condiciones, la familia deberá alterar con más frecuencia la estructura de vida que ha generado en presencia de la enfermedad, con el objeto de adecuarse a las demandas cambiantes y a menudo crecientes de la dolencia. Este nivel de demanda e incertidumbre mantiene la enfermedad en primer plano e interfiere constantemente con

los intentos de la familia de retomar la fase que le corresponde desde el punto de vista evolutivo.

4. La transición de la fase de crisis a la fase crónica del ciclo de vida de la enfermedad es con frecuencia la coyuntura clave en la cual la intensidad de la socialización de la familia en la convivencia con una enfermedad crónica puede relajarse. En este sentido, ofrece una oportunidad a la familia de corregir su curso de desarrollo.

Algunos investigadores creen que las afecciones crónicas que ocurren en el período de la niñez pueden ser sumamente devastadoras debido al impacto potencial que tienen sobre las responsabilidades económicas y de otro tipo de la familia (Herz, 1989). De nuevo, el impacto real dependerá del tipo psicosocial de la enfermedad y de los roles anteriores a la enfermedad de cada miembro de la familia. Las familias que se rigen por roles rígidos, definidos por el género, en cuanto a quién debe ser el principal proveedor económico y el que atiende a los hijos, tendrán potencialmente los mayores problemas de adaptación. Estas familias deben ser guiadas hacia la adopción de una perspectiva más flexible acerca del intercambio de roles.

Al verse frente a la enfermedad o la discapacidad, la familia debe tener como objetivo, sobre todo, poder hacer frente a las demandas de la enfermedad sin forzar a los miembros de la familia a sacrificar su desarrollo personal o el de la familia como sistema. Por lo tanto, es fundamental indagar qué planes de vida han tenido que alterar, posponer o cancelar definitivamente la familia o sus miembros individuales como resultado de la enfermedad. Es especialmente importante el proceso a través del cual se tomaron estas decisiones. Los factores significativos incluyen las creencias basadas en el género o definidas culturalmente sobre quién debe asumir la principal responsabilidad en las funciones de cuidado del enfermo. Las culturas y las familias varían enormemente en cuanto a sus expectativas con respecto a la prioridad relativa que tiene el sacrificio por la familia en tiempos de necesidad *versus* la protección de los objetivos y planes personales. Otras variables familiares, como la cohesión, la flexibilidad y los sistemas de creencias, imponen estrategias de respuesta grupales antes que individuales y, por último, el tipo e intensidad de los cambios en el ciclo de vida. Por ejemplo, si una persona (invariablemente una mujer) es designada como la única responsable del cuidado del enfermo, sus planes de desarrollo se ven modificados, en tanto los otros miembros de la familia pueden continuar con sus vidas introduciendo sólo cambios mínimos o aun ninguno. Un objetivo terapéutico podría ser el de ayudar a la familia a lograr una modalidad de cohesión más flexible y a compartir

responsabilidades de manera tal que, si bien la vida de todos se vea algo afectada, ninguna persona quede desproporcionada o radicalmente comprometida.

El grado de preservación y alteración de las prioridades de desarrollo individuales y familiares es un excelente barómetro de la dinámica de la familia. Es útil enterarse de cuáles son los miembros de la familia que ven más y menos afectados sus planes personales. ¿Qué factores (por ejemplo, expectativas de rol ligadas al género) influyeron en el proceso que finalmente determinó quién sería el más afectado? ¿Qué siente cada miembro de la familia en relación con el efecto que la enfermedad ha tenido en sus planes de desarrollo? Al formular preguntas de este tipo, el profesional puede aprender mucho sobre el funcionamiento general de la familia.

Los profesionales deben determinar si la situación justifica los sacrificios. Con frecuencia, durante la fase inicial de crisis de los problemas que comienzan de manera dramática o con riesgo de vida, como el ataque cardíaco, las familias reaccionan de manera exagerada. Basándose en su percepción inicial de la gravedad de la afección, la familia puede tender a abandonar prematuramente planes que podrían mantenerse si los postergaran o realizaran alteraciones creativas. Cuando los miembros de la familia cambian sus planes de vida prematuramente, se sucede un efecto cascada que puede alterar trágicamente todo el curso de la vida de un individuo o la familia entera. Esto se da especialmente en las enfermedades, como el ataque cardíaco, en las que la incertidumbre acerca del pronóstico, que puede prolongarse indefinidamente, posibilita que se cristalice una organización para el cuidado del paciente instaurada en la fase inicial de crisis, pero que con el tiempo se hace innecesaria.

Al comienzo de la experiencia de la enfermedad, las familias encuentran especialmente difícil diferenciar la necesidad de dar rodeos temporales de la de realizar cambios permanentes en los planes del ciclo de vida. Esto subraya la importancia de brindar a las familias educación psicológica con respecto a la enfermedad crónica en el momento adecuado, antes de que las fases normativas del ciclo de vida se vean alteradas de manera permanente. Una vez que los planes de desarrollo han sido desbaratados, la inercia inherente a las enfermedades crónicas hace más difícil reencontrar la senda original. Es útil pedirle a los miembros de la familia que evalúen abiertamente qué planes necesitan cambiar, con qué fundamento, por cuánto tiempo y cuándo se volverán a evaluar estas decisiones.

Tener una orientación atenta al futuro implica preguntarles a los miembros de la familia cuándo y en qué condiciones consideran la posibilidad de retomar los planes suspendidos o de abordar nuevas tareas de desarrollo. Esto le permite al profesional anticipar crisis de desarrollo relacionadas con la independización de la enfermedad

crónica y no con el sometimiento a ella. Los puntos nodales de transición a una nueva fase de desarrollo son generalmente los más significativos. Preguntas como las siguientes son de utilidad:

- ¿Qué transiciones individuales, familiares o de la enfermedad acontecerán durante el año próximo? ¿Y en los próximos cinco años?
- ¿Los miembros de la familia son conscientes de las principales tareas de desarrollo que serán las dominantes en ese momento? ¿Para ellos? ¿Para otros miembros de la familia? ¿Para la familia entera?

Preguntas como éstas son valiosas para la evaluación clínica y como medio para impulsar a la familia a pensar en función del ciclo de vida. En este sentido, la formulación de preguntas de esta índole sirve para enfocar a la familia en cuestiones clave y proporciona un nuevo marco de referencia dentro del cual una familia puede resolver problemas más eficazmente. A veces estas preguntas se formulan con respecto a un hecho nodal específico antes que en relación con un plan general a largo plazo. Por ejemplo, un profesional podría considerar la formulación de las preguntas que siguen a una familia con adolescentes en la que el padre tiene una dolencia cardíaca:

- De aquí a dos años, cuando Joe tenga 18 años y esté terminando la escuela secundaria, ¿qué cuestiones deberán considerar él y otros miembros de la familia? ¿Quién verá más afectada su vida en ese momento?
- ¿Cómo serán afectadas estas cuestiones por la enfermedad de papá?
- ¿Cómo se verán afectadas estas cuestiones si la enfermedad de papá empeora (por ejemplo, si tiene otro ataque cardíaco)?
- Dada la enfermedad de papá, ¿existen determinadas expectativas acerca de cómo debería Joe planificar la próxima fase de su vida?

Estas preguntas ayudan a revelar qué proporción de la planificación del ciclo de vida se construye alrededor del estado de la enfermedad de papá. Averiguar acerca de las expectativas es crítico, porque nos permite observar cuestiones relativas a la lealtad, las interpretaciones étnicas, o culturales y las creencias que guiarán la toma de decisiones en la próxima transición.

En situaciones de ambigüedad, como el cáncer en remisión, es útil preguntar: «Si mañana mamá estuviera curada, ¿que planes

para el futuro cambiaría la familia?» Esta pregunta expone el grado en que los planes del ciclo de vida han sido afectados por la enfermedad. Ayuda al profesional y a la familia a ver hasta qué punto la afección organiza la vida de la familia en el presente y se espera que la controle en el futuro. Suelen surgir cuestiones que indican que la enfermedad ejerce un control excesivo sobre los planes de la familia para el futuro. Lo que puede invitar a la formulación de preguntas de seguimiento como por ejemplo: «Si considerara menos influyentes en su relación la diabetes de Bill y sus potenciales complicaciones, ¿de qué manera afectaría a su matrimonio ahora y a sus planes conjuntos para el futuro?»

Cuando las tareas normativas del ciclo de vida están realmente bloqueadas, la anticipación de esta posibilidad antes de que se produzca una experiencia de fracaso puede favorecer la adaptación. Consideremos el caso de las parejas jóvenes uno de cuyos miembros tiene una enfermedad incapacitante que puede empeorar, como la esclerosis múltiple. Supongamos que están comenzando a discutir la idea de tener hijos. Anticipándose a la situación, el profesional puede preguntar: «Dado su interés en tener hijos, y dado su discapacidad y la incertidumbre que produce la esclerosis múltiple, si decidieran no tener hijos propios, ¿existen caminos alternativos para satisfacer su deseo de ser padres?» «¿Qué debería cambiar para que aceptaran esta alternativa como satisfactoria?» Cuando el embarazo o la crianza son imposibles, es preciso ayudar a los individuos y a las parejas a encontrar otros modos de expresar sus necesidades reproductivas y a disipar el sentimiento de que si no tienen un hijo son inherentemente deficientes.

Para las familias que se enfrentan con enfermedades crónicas es extremadamente útil una filosofía terapéutica que piense en el futuro, que use la perspectiva del ciclo de vida como un modo de lograr un sentimiento positivo de control y oportunidad. Debajo del optimismo de la superficie con respecto al presente, con frecuencia existe una corriente oculta de temor al futuro. Mucho de esto se asocia con la pérdida anticipatoria, que será discutida en el capítulo 8. El marco del ciclo de vida les ofrece a las familias una manea de pensar diferentes dimensiones de su estructura de vida (por ejemplo, trabajo, relaciones y familia, recreación) ahora y en el futuro y la prioridad relativa de cada uno. Esto facilita la reflexión acerca de cómo puede ser afectada cada área, positiva o negativamente, por la enfermedad o la discapacidad.

Por ejemplo, consideremos el caso de un hombre de casi 40 años que se encuentra permanentemente incapacitado para el ejercicio de su profesión como mecánico de automóviles por una lesión de médula. La devastadora pérdida de su identidad laboral y autoestima en tanto hombre competente y proveedor de su familia puede ser

compensada si se le ayuda a ver las oportunidades de lograr un objetivo de desarrollo de otro tipo, generalmente relegado a una edad avanzada. En la mitad de la vida, muchos hombres, después de años de trabajar día y noche, a expensas del desarrollo de relaciones estrechas y afectuosas, reconsideran sus prioridades y tratan de alcanzar un mayor equilibrio. Para muchos hombres, este darse cuenta de las oportunidades desaprovechadas va acompañado de un sentimiento de pérdida. Existe el sentimiento de que deberían haberse comprometido más con sus hijos, esposa y amigos, y, al mismo tiempo, de que su carrera no ha brindado las gratificaciones esperadas. Podemos ayudar a este hombre a reconocer que su discapacidad no afectó sus posibilidades futuras de desarrollo con respecto a la intimidad y que tiene la oportunidad de reordenar sus prioridades antes del momento en que la mayoría de los hombres llegan a esta etapa de crecimiento.

7

Sistemas de creencias familiares acerca de la salud y la enfermedad

Todos nosotros, individualmente y como integrantes de nuestra familia y de otros sistemas, desarrollamos un sistema de creencias, o filosofía, que determina nuestras pautas de comportamiento en relación con los desafíos comunes de la vida (Kluckhohn, 1960). Las creencias le brindan coherencia a la vida familiar, porque facilitan la continuidad entre el pasado, el presente y el futuro y proponen un modo de abordar las situaciones nuevas y ambiguas, como, por ejemplo, una enfermedad grave. A nivel práctico, los sistemas de creencias sirven como mapa cognoscitivo que orienta las decisiones y la acción. Las creencias pueden rotularse como valores, cultura, religión, visión del mundo o paradigma familiar, según el sistema que estemos abordando. En relación con la adaptación a las enfermedades físicas, creo que es de vital importancia que los profesionales aprecien la contribución que realizan las creencias personales, familiares y culturales, así como su influencia recíproca.

David Reiss (1981) mostró que las familias, en tanto unidad, desarrollan paradigmas o creencias compartidas acerca de cómo funciona el mundo. Estas creencias determinan el modo en que las familias interpretan los hechos y comportamientos de su entorno. Uno de los componentes de la construcción de la realidad compartida por la familia es un conjunto de creencias acerca de la salud y la enfermedad que influye en su manera de interpretar la enfermedad y orienta su comportamiento para procurar la salud (Ransom, Fisher y Terry, 1992; Rolland, 1987b; Wright, Watson y Bell, en prensa). Si bien los miembros de la familia pueden individualmente sostener creencias diferentes, los valores que sostiene la unidad familiar suelen ser los más significativos.

En el momento de un diagnóstico médico, el principal desafío evolutivo con que se enfrenta la familia es la creación de un significado para la enfermedad, un significado que fomente un sentimiento de capacidad y control en un contexto de pérdida parcial, posibilidad de mayor deterioro físico, o muerte. Como una enfermedad grave con frecuencia se siente como una traición a la confianza básica en nuestros cuerpos y a la creencia en nuestra invulnerabilidad e inmortalidad (Kleinman, 1988), la creación de una narrativa que nos devuelva la sensación de control puede resultar una tarea ciclópica. Las creencias familiares acerca de la salud que nos fortalecen pueden ayudarnos a abordar los dilemas existenciales de nuestro temor a la muerte y de su negación, los esfuerzos para mantener tal negación y los intentos de reafirmar el control en presencia del sufrimiento o la muerte.

En este capítulo describiremos de qué manera los sistemas de creencias, en especial los que tienen que ver con la salud y la enfermedad, determinan profundamente la adaptación de la familia a las afecciones crónicas y con riesgo de vida. Abordaré los elementos clave de los sistemas de creencias de las familias y las fuerzas que los determinan a lo largo del tiempo, poniendo en primer plano cómo evaluar las creencias familiares e intervenir en ellas, teniendo en cuenta cuestiones relacionadas con el tipo psicosocial y la fase de la enfermedad. Destacaremos las creencias que optimizan la capacidad de respuesta y adaptación y aquellas que, por el contrario, son potencialmente disfuncionales y fuente de culpabilización, vergüenza o culpa.

Panorama general

Hasta hace poco, los sistemas de creencias fueron ignorados en la teoría sistémica y en los modelos de intervención clínica con familias. El poder de los sistemas de creencias debe ser central en nuestro pensamiento clínico. El constructivismo y la teoría de la construcción social profundizaron nuestra conciencia de que el significado es un fenómeno social que se desarrolla en un proceso constante por medio de las interacciones y la comunicación de las personas (Anderson y Goolishian, 1988; Berger y Luckman, 1966; Dell, 1985; von Foerster, 1981; Gergen, 1985; von Glasersfeld, 1987; Hoffman, 1990; Keeney, 1983; Maturana y Varela, 1987; Watzlawick, 1984; White y Epston, 1990). Desde esta perspectiva, los significados y las creencias, son representados y continuamente creados en las narrativas e historias que construimos juntos para darle sentido a nuestro mundo y a nuestro lugar en él. Una innovadora aplicación de estas teorías consiste en el desarrollo de enfoques que

alienten la colaboración entre los prestadores de salud, los pacientes y sus familias (McDaniel, Hepworth y Doherty, 1992). Estos enfoques destacan la creación conjunta de narrativas acerca de los problemas de salud que incorporen los sistemas de creencias de todos los involucrados.

Arthur Kleinman (1988), en su libro *The Illness Narratives*, expuso con elocuencia la necesidad de crear sistemas de significados o modelos explicativos para dar respuesta y adaptarse eficazmente a la enfermedad. Distingue tres niveles de significado en relación con las afecciones físicas: la dimensión biológica de la enfermedad, la dimensión simbólica de la enfermedad y la dimensión social de la enfermedad (*disease*, *illness* y *sickness*). La dimensión biológica de la enfermedad (*disease*) se refiere a una descripción e interpretación exclusivamente biomédica de la afección del paciente. Los profesionales de la salud funcionan principalmente en este nivel, en el mundo biológico del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad. Desde esta perspectiva, cuando un médico pide «Cuénteme cómo es su dolor» lo que él o ella quieren saber es dónde se localiza el dolor, cuándo ocurre, qué intensidad tiene, con qué medicación ya probó tratarlo y qué otros síntomas físicos se asocian con él. Estas preguntas apuntan en gran medida a descubrir una razón física para el dolor.

Los pacientes y sus familias viven fundamentalmente en el reino de la dimensión simbólica de la enfermedad (*illness*), que es la experiencia humana de los síntomas y el sufrimiento, típicamente en alguna forma simbólica. La dimensión simbólica de la enfermedad (*illness*) representa «la manera en que la persona enferma y los miembros de la familia o de la red social mayor perciben los síntomas y la discapacidad, conviven con ellos y les dan respuesta» (Kleinman, 1988, pág. 3). La dimensión simbólica de la enfermedad representa una síntesis de significados biológicos, personales, familiares y culturales que se combinan para formar un sistema más o menos coherente.

El tercer nivel, el de la dimensión social de la enfermedad (*sickness*), representa los significados que han quedado asociados a un problema físico como resultado de fuerzas mayores, sociales, macro-sociales, económicas, políticas o institucionales (Sontag, 1978, 1998). Por ejemplo, algunas enfermedades son consideradas reflejo de la pobreza, la opresión tecnológica (por ejemplo, la contaminación) o de un estilo de vida inmoral. Las enfermedades comunes en las áreas marginales de las ciudades, como la intoxicación con plomo, el cáncer, el asma y el SIDA, pueden ser consideradas bajo esta lente social. Las creencias centrales acerca de estas afecciones se derivan en parte de la perspectiva del sistema mayor, que puede influir profundamente en la experiencia de la enfermedad de una familia afectada.

Desde una perspectiva ecosistémica orientada hacia la familia, la descripción de Kleinman puede expresarse como tres niveles de significado: el *biológico*, el *de la experiencia humana individual y familiar*, y el *social*. Una interpretación ecosistémica o biopsicosocial de una afección requiere que en cualquier encuentro con una enfermedad, y durante su transcurso, todos los involucrados reconozcan las influencias recíprocas entre estos niveles de significado. En el modelo biomédico tradicional, el profesional de la salud decodifica las descripciones basadas en la experiencia humana y las reduce a enfermedades biológicas pasibles de tratamiento. Se le da un diagnóstico a la familia y, como consecuencia, ésta revisa su interpretación o sus creencias para incorporar esta nueva información. En algunas oportunidades, el diagnóstico confirmará las sospechas de los miembros de la familia y así hará que sus creencias o su narrativa iniciales se cristalicen.

A medida que una enfermedad o discapacidad evolucionan en tanto procesos biológicos, continúa el proceso de interacción circular entre la nueva información biológica, la experiencia familiar o personal de convivir con la enfermedad y los significados revisados. En todo momento debemos recordar que la familia vive en el mundo de su experiencia personal o familiar de la enfermedad. Los sistemas de creencias pueden conceptualizarse como los mediadores o traductores entre la enfermedad biológica y la experiencia personal y familiar. Este conjunto de relaciones puede ilustrarse como muestra la figura 7.1.

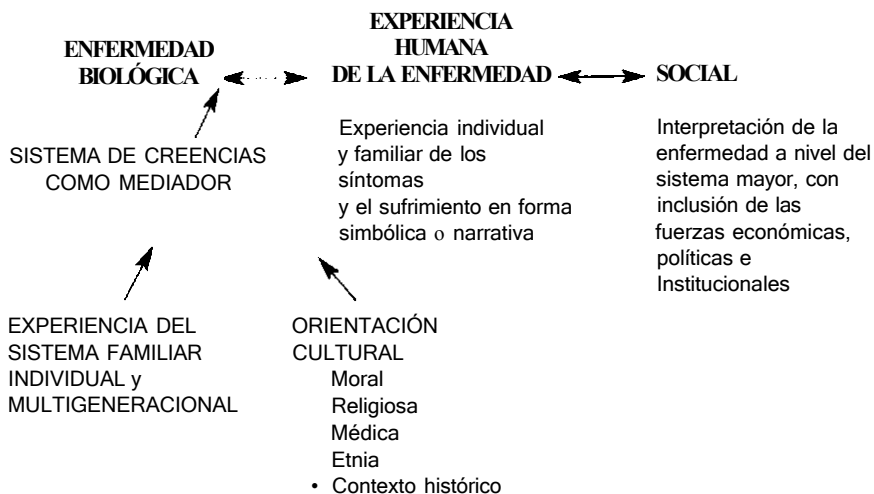


Figura 7.1
Niveles de significado.

Los profesionales deben ser capaces de navegar entre los niveles de significado biológico, humano y social de las afecciones crónicas. Hace algunos años, cuando comencé a entrevistar a familias con respecto a su experiencia con la enfermedad y la discapacidad, le pedí al equipo de asistentes sociales del Yale-New Haven Hospital que encontraran familias típicas entre los numerosos casos clínicos con los que trabajaban. Al principio quedé gratamente sorprendido con la abrumadora respuesta. Tras de muchas entrevistas, se hizo evidente que para gran parte de estas familias era la primera vez que alguien se interesaba por la totalidad de su experiencia de convivencia con la enfermedad crónica. Esta tarea significó interrogarlas sobre sus creencias familiares centrales y sus experiencias con una afección específica desde su punto de vista personal, familiar o social. Las familias expresaron reiteradas veces el sentimiento de no haber sido comprendidas por el plantel profesional. En general, esto significaba que nadie (en especial sus médicos) había indagado acerca de sus creencias personales centrales o los significados que atribuían a la afección de su familiar, es decir, sobre su experiencia humana de dicha dolencia.

En el capítulo 11 discutiré las implicaciones que tiene el ajuste entre las creencias de los profesionales y las de las familias. El punto esencial es que el proceso de indagación sobre los sistemas de creencias y de significados es fundamental para establecer una relación recíproca y viable totalmente independiente de cualquier necesidad de consenso entre los profesionales y las familias. El acto de preguntar sirve como un reconocimiento por parte del profesional de la importancia de las creencias tanto para él como para la familia y promueve el establecimiento de un marco de colaboración biopsicosocial para la comunicación. Este proceso protege contra un cortocircuito de significados, que haga que el profesional opere únicamente en el mundo de los procesos biológicos de la enfermedad, y la familia, en el de la experiencia personal.

Con el uso de un modelo biopsicosocial que incorpora los sistemas de creencias, los profesionales, el paciente y la familias pueden actuar de manera conjunta con flexibilidad y concentrarse en los tres niveles de significado: el biológico (tratamiento biomédico), el de la experiencia humana y el social. En la mayoría de las situaciones clínicas los tres operan simultáneamente, y todos los involucrados deben ser capaces de escuchar y responder en más de un nivel. Muchas familias pueden escuchar una discusión sobre su enfermedad en tanto fenómeno biológico, pero con frecuencia se desentenderán parcial o totalmente del proceso si se sienten no reconocidas o incomprendidas desde el punto de vista de sus creencias y de la experiencia personal y familiar del problema de salud. A menudo rotulamos los resultados disfuncionales de este proceso como de no

observancia del tratamiento por parte del paciente o la familia. En realidad, se puede argumentar que la indiferencia que el profesional muestra por estos otros niveles de significado interfiere con el indispensable proceso de alianza con la familia, lo que a su vez pone en marcha el no compromiso de ésta y del paciente. Desde un punto de vista sistémico podríamos decir que este proceso representa una no observancia por parte del profesional, que debido a la asimetría de poder inherente al sistema médico se considera problema del paciente o la familia. El equipo de atención a la salud se desentiende de la responsabilidad por la apatía del paciente o la familia, y la «víctima», menos poderosa, es culpabilizada.

Los sistemas de creencias constituyen una fuerza poderosa en la enfermedad. Cuando son mal utilizados o no son tenidos en cuenta pueden hacer estragos en las relaciones e impedir la curación. Cuando se los usa con criterio, fortalecen todas las relaciones y proporcionan la base para la curación biológica y psicosocial.

Creencias básicas y paradigma familiar

Cuando el profesional evalúa las creencias familiares, es útil que en primer lugar se haga una idea de cuáles son las que básicamente contribuyen a la identidad general de la familia. Se trata de creencias trascendentes que guían a los miembros de la familia en la vida cotidiana a medida que van encontrándose con los desafíos normativos. Estas creencias centrales proporcionan la base sobre la cual las creencias acerca de la salud entran en juego; es probable que ciertas creencias fundamentales (por ejemplo, con respecto al control) surjan con especial fuerza cuando nos enfrentamos a la experiencia de la enfermedad.

La antropóloga Florence Kluckhohn (1960) describió cinco problemas universales a los que todas las sociedades deben dar respuesta y un abanico limitado de soluciones posibles u orientaciones de valor sobre cada problema dentro del cual cada sociedad y familia establece prioridades de acuerdo con su propia visión del mundo. Cada uno proporciona una manera de ayudar a ordenar el caos (o mitología) e indica un estilo de respuesta para guiar la interacción de la familia con la adversidad, como lo es una afección física. Estos cinco problemas universales y orientaciones posibles incluyen:

1. *La cuestión de la naturaleza humana innata.* La naturaleza humana puede ser percibida como buena, mala o neutra/mixta y como inmutable o mutable. Las creencias de la familia a este respecto se comportan como un patrón para la creación de significados sobre la enfermedad. Considerar la naturaleza

humana como básicamente buena sirve como defensa contra las creencias que invocan la culpabilización, la vergüenza o la culpa como causas de la enfermedad. Las intervenciones que apuntan a reescribir las narrativas destructivas acerca de la enfermedad se ven facilitadas cuando las familias creen que la naturaleza humana es mutable.

2. La *orientación temporal de la familia*. ¿Se le da prioridad al pasado, al presente o al futuro? Una familia orientada al pasado tenderá a tener legados y creencias multigeneracionales más poderosos y arraigados. Las familias orientadas al futuro corren el riesgo de subestimar el efecto que tienen los legados del pasado sobre su funcionamiento presente. Sin embargo, pueden ser receptivas a intentar enfoques innovadores para la curación que incorporan creencias que rompen con su pasado. Los valores norteamericanos de clase media tienden a estar orientados al futuro, lo que puede dificultarle a una familia adaptarse a una enfermedad progresiva, con riesgo de vida, en la cual resulta más adaptativo vivir en el presente.
3. La *pauta de actividad humana priorizada*. Los tres estilos básicos son ser, ser en el cambio y hacer. Los dos primeros dan importancia a lo que ya es, en tanto el tercero se enfoca en esforzarse por lograr algo más. La sociedad norteamericana es una cultura del «hacer» y las dolencias que impiden la acción y los logros (como una discapacidad grave) interferirán más con el sentimiento de capacidad de una persona si ésta se halla más orientada al hacer que al ser. Cuando una persona tiene una enfermedad terminal, con frecuencia adquiere mayor importancia simplemente estar con esa persona que hacer alguna cosa. Ésta es una de las razones por las que las familias norteamericanas encuentran esta situación muy difícil de tolerar.

Las pautas de ser y ser en el cambio destacan los sentimientos internos y en lo que los seres humanos son antes que aquellos que pueden lograr; le dan más importancia a las facetas que tiene de nuestro ser que a lo que puede alcanzarse de manera instrumental. A una persona con una discapacidad esto le permite una gama de opciones más amplia para mantener la autoestima frente a la pérdida. El crecimiento personal continuo no es exclusivo de una mentalidad del «hacer». Por otra parte, una orientación hacia el hacer puede centrar la atención en las actividades y distraernos del estar-en-la-enfermedad, el dolor y demás. En este sentido, cada orientación entraña ciertas ventajas y ciertos costes.

4. La *relación entre los humanos y la naturaleza*. En este sentido, las tres orientaciones son: sometimiento a la naturaleza, armonía con la naturaleza y dominio de la naturaleza. Éstas se relacionan estrechamente con las creencias acerca de la localización del control, que en presencia de enfermedad y discapacidad son extremadamente importantes y serán discutidas con más detalle más adelante. Las creencias que favorecen las ideas de dominio o sometimiento llevan implícita la idea de una contienda entre nosotros y el mundo y entre nosotros y nuestros cuerpos; la única diferencia consiste en el lugar donde reside el mayor poder. La creencia en la armonía con la naturaleza destaca en el ajuste armonioso entre los significados que explican el mundo y los que explican el cuerpo. Se considera que los problemas corporales surgen cuando no hemos prestado la atención adecuada a las fuerzas de la naturaleza. Por ejemplo, la enfermedad puede ser una expresión interna de un problema del mundo (como el cáncer, relacionado causalmente con el crecimiento tecnológico descontrolado que está destruyendo nuestro medio ambiente). En Estados Unidos se promueven las actitudes de control y superación de la enfermedad. Como discutiremos más adelante, el ajuste entre este valor social y la capacidad de controlar una enfermedad puede variar considerablemente.
5. La *pauta priorizada de relación entre los humanos*. Las orientaciones básicas son: lineal (jerárquica/intergeneracional), colectiva e individualista. Las dos primeras consideran la vida grupal más importante que la autonomía individual; la orientación lineal también hace hincapié en la continuidad del grupo a través del tiempo, con una sucesión jerárquica especificada. El tercer grupo le da prioridad a la autonomía individual por encima del compromiso con la vida grupal. Este valor es análogo a las creencias acerca de la cohesión familiar, que son muy importantes en una enfermedad crónica, ya que determinan hasta qué punto los miembros de la familia consideran el sistema familiar como la unidad de curación y valoran el pensamiento y la acción unificados. En Estados Unidos se pone un fuerte acento en el individualismo, lo que puede hacer especialmente difícil la adaptación a afecciones que requieren trabajo en equipo o dependencia, pero al mismo tiempo fomenta actitudes de autosuficiencia.

Evaluación de las creencias acerca de la salud

En la fase inicial de crisis, es conveniente que los profesionales indaguen sobre las creencias centrales que dan forma a las narrativas de las familias sobre la enfermedad y a sus estrategias para manejar la situación. Esto significa comprender, por un lado, el sistema de creencias general de la familia, las creencias familiares puestas en juego por las tensiones que una enfermedad crónica provoca con paso del tiempo, y por otro, los significados asociados con la dolencia misma. Una evaluación exhaustiva incluye el rastreo de las creencias sobre: 1) la normalidad; 2) la relación mente-cuerpo; 3) control y buen manejo de las situaciones; 4) optimismo/pesimismo; 5) reglas de comunicación; 6) significados que una familia, un grupo étnico, una religión o la cultura mayor atribuye a los síntomas (por ejemplo, al dolor crónico), a los tipos de enfermedad (por ejemplo, con riesgo de vida), o a las enfermedades específicas (como el SIDA); 7) supuestos acerca de lo que provocó una enfermedad y lo que influirá en su curso y desenlace; 8) legados multigeneracionales, historias y libretos que dan forma a las creencias de la familia referidas a la salud y a su respuesta a la enfermedad (véase también capítulo 5); 9) creencias étnicas, culturales y de género acerca de los roles y el comportamiento esperados; 10) rituales familiares, y 11) puntos nodales previstos en los ciclos de vida de la enfermedad, individual del individuo y de la familia en que las creencias acerca de la salud se verán cuestionadas o deberán cambiar (véase capítulo 6). El profesional también debería pensar en evaluar la concordancia de las creencias acerca de la salud: dentro de la familia y sus diversos subsistemas (incluyendo al cónyuge, los padres y la familia extensa) y entre la familia y el sistema de atención a la salud y la cultura mayor (véase capítulo 11).

Desde el punto de vista de la intervención clínica, podemos distinguir: la evaluación de las creencias de la familia; cómo usarlas en situaciones clínicas como manera de conectarse con la familia o intervenir en discusiones importantes; la decisión de cuándo las creencias necesitan intervención, y las técnicas necesarias para cambiar creencias disfuncionales. Abordaré fundamentalmente cuestiones relativas a la evaluación y el uso de las creencias en situaciones clínicas y a la determinación del momento en que puede indicarse un cambio. Yo no hago una distinción estricta entre evaluación e intervención, sino que más bien prefiero considerar el proceso de evaluación o indagación acerca de las creencias como una intervención. Existen muchas técnicas específicas para cambiar las creencias. Estas técnicas varían según las diversas escuelas de psicoterapia. El tema trasciende el ámbito de esta discusión.

Creencias acerca de la normalidad

Las creencias de una familia acerca de lo que es normal o anormal y la importancia que le atribuye a la conformidad y a la excelencia en relación con la familia tipo tienen consecuencias de largo alcance para la adaptación a las enfermedades crónicas (Rolland, 1993; Walsh, 1993a, 1993b). Los valores familiares que permiten tener un problema sin autodenigrarse por ello le dan a la familia una clara ventaja cuando aparecen enfermedades crónicas, ya que le permiten utilizar ayuda externa y mantener una identidad positiva. Cuando el pedir ayuda es calificado de vergonzoso y considerado una muestra de debilidad, este tipo de adaptabilidad se socava. En esencia, en situaciones de enfermedad crónica en las que los problemas son de esperar y en las que es necesario recurrir a profesionales y a los recursos ajenos a la familia, una creencia que menoscaba este proceso normativo no hace más que empeorar las cosas.

Dos excelentes preguntas para sondear las creencias de las familias acerca de qué es la normalidad son: «¿Cómo cree que otras familias *normales*, *promedio*, abordarían una situación similar a la suya?» y «¿Cómo respondería una familia *saludable* a una situación similar a la suya?». La primera pregunta nos da un buen indicio acerca de si los miembros de la familia tienen una idea de la gama de experiencias posibles y de lo que es típico. ¿Hacen sus comparaciones en relación con situaciones que realmente tienen demandas psicosociales similares o las que hacen son poco realistas e improcedentes? Una familia que se enfrenta con la fase inicial de una lesión cerebral traumática de uno de sus miembros podría perjudicarse al comparar su capacidad de control de la situación y sus estrategias de respuesta con las de una familia que se enfrenta a un trastorno con ataques epilépticos o con otra cuyos miembros son pares de edad sanos. ¿La familia se compara con las superestrellas que describen los medios y la literatura popular o tiene una visión equilibrada y realista del promedio que incluye los previsibles desafíos y los altibajos emocionales? La segunda pregunta invita a la familia a compartir sus opiniones acerca de lo que es saludable u óptimo. Al igual que las parejas que de manera poco realista describen las relaciones óptimas como libres de problemas, sin conflicto ni sufrimiento, las familias que se enfrentan con la enfermedad y la discapacidad con frecuencia tienen una visión estrecha y romántica de lo que constituye una adaptación saludable, una visión que no es realista que las deja con un sentimiento de inadecuación.

En una ocasión, una valiente joven con cáncer metastático fue filmada para un documental sobre cómo la gente sale adelante con enfermedades con riesgo de vida. La película captaba sumamente bien su enfoque positivo, pero dejaba de lado el duro y complejo proceso

por el cual ella había llegado a esa situación. Durante los periodos de debilidad física o emocional se decaía, entonces la familia y los amigos la protegían del equipo de filmación. Esto significó que la película no pudo registrar los intensos periodos de abatimiento, normativos, en los que se expresaban la desmoralización y las frustraciones y se planteaba la idea de abandonar la lucha. Esto no significa que la película no tratara sobre una paciente «estrella»: significa que la descripción de lo que constituyó la experiencia real de una estrella fue editada incompleta, que el proceso completo por el cual se logra una adaptación saludable no fue registrado. El peligro inherente es que los pacientes que vieran un relato en primera persona de este tipo, especialmente durante la fase de crisis, podrían hacerse una idea incompleta y no realista acerca de lo que es saludable y óptimo.

Las familias perfeccionistas y con fuertes creencias en los grandes logros tienden a equiparar la normalidad con lo óptimo, a definir normalidad o buen funcionamiento familiar en función de circunstancias ideales o libres de problemas. Las familias que definen normalidad de este modo tienden a aplicar a la enfermedad parámetros inadecuados porque el tipo de control al que están acostumbradas es imposible en esta situación. Especialmente en las afecciones prematuras, que ocurren tempranamente en el ciclo de vida, existen presiones adicionales para no quedarse atrás en la consecución de las metas de desarrollo normativas socialmente esperables de los pares de edad o de otras parejas jóvenes. El hecho de que los objetivos del ciclo de vida puedan llevar más tiempo o deban ser revisados puede requerir que se realicen algunas modificaciones en las creencias sobre lo que es normal y saludable. Mantener la esperanza, especialmente en situaciones de adversidad prolongada, exige la capacidad de adoptar una definición amplia y flexible de normalidad.

La capacidad de una pareja joven para definir lo que es esperable o típico se ve dificultada tanto por una frecuente carencia de puntos de comparación con pares afectados de manera similar como por las ambigüedades en las interacciones. Por ejemplo, el hecho de que los amigos se distancien puede ser interpretado como un «Ustedes no son normales», cuando el evitamiento puede representar, en realidad, una dificultad emocional de los pares para enfrentarse a una pérdida prematura que también a ellos podría sucederle y a una destrucción de su ilusión de un periodo de gracia que garantizara el goce de buena salud hasta una edad avanzada. El comportamiento abiertamente sobreprotector también puede reflejar una inquietud emocional que es mal interpretada por las familias afectadas como un signo de su propia debilidad y anormalidad. La carencia de un grupo de comparación es una de las razones por las cuales los grupos de autoayuda y las redes pueden ser tan útiles a las familias que

se enfrentan a afecciones prematuras: proporcionan un contexto normalizados.

Los profesionales y las familias que igualan salud familiar con ausencia de síntomas o problemas se exponen a un alto riesgo de sufrimiento constante por no llegar a cumplir con una definición de funcionamiento saludable que es evidentemente inalcanzable. Sensibilizado por su trabajo con familias que viven en la pobreza, Minuchin (1974) señaló que todas las familias tienen problemas. Desde esta perspectiva, el tener problemas no se contradice con la salud familiar, la normalidad y la adaptación con éxito a la adversidad, como por ejemplo a una enfermedad crónica. En comparación con las familias acostumbradas a la adversidad, aquellos a quienes la vida les ha ahorrado «los golpes y dardos de la impiadosa fortuna» suelen estar mejor capacitados para sostener durante muchos años un criterio algo ficticio. Las familias más privilegiadas pueden tener enormes dificultades para arreglárselas con afecciones crónicas. Tal vez, sus creencias acerca de qué es normalidad nunca hayan sido puestas a prueba, y al enfrentarse con problemas asociados inevitablemente con la enfermedad y la discapacidad, sus criterios no pueden ser mantenidos.

La adaptación y las buenas estrategias de respuesta a la situación se refuerzan cuando una familia cree en una estructura biopsicosocial de la enfermedad que normaliza la interacción psicosomática. Esto pone de relieve la importancia del «encuadre inicial» de la experiencia de la enfermedad y de que los profesionales normalicen activamente la interacción psicosomática y ayuden, así, a cuestionar las creencias familiares o culturales que interpretan tal interacción como patológica. Un médico podría decirle a una familia que se enfrenta al asma: «Muchas familias se dan cuenta de que el asma es afectada por los momentos de tensión y temen que esto sea interpretado como un claro signo de problemas emocionales. Quiero que sepan que el asma normalmente empeora durante los inevitables períodos de tensión que surgen en la vida familiar. Es importante que me mantengan informado sobre las tensiones más importantes de la familia de manera que pueda decidir con ustedes si lo mejor será ajustar la medicación de Susan o encontrar mejores vías de reducción de la tensión.» Esto promueve una actitud positiva hacia el rol potencial de los factores psicosociales en la modificación del curso de la enfermedad y de la calidad de vida del paciente. Antes que considerarla un impedimento de qué avergonzarse, una familia puede abordar una interacción psicosomática como una oportunidad para lograr una mejoría e incrementar su sentimiento de control.

Relaciones mente-cuerpo

El concepto de las relaciones mente-cuerpo ha sido tema de discurso y debate durante milenios. El término *relación mente-cuerpo* ha terminado por representar varias creencias afines pero distintas, que es importante diferenciar.

En primer lugar, alguna gente supone que la mente y el cuerpo son mundos separados y que lo que sucede en cada uno puede afectar al otro de manera interactiva. Existe una tremenda diversidad en cuanto a cómo se ve esta distinción, cuando se la ve y el grado en que la interacción es considerada igualitaria o más como un proceso unidireccional. Hasta hace poco la medicina occidental tradicional tendía a minimizar el efecto potencial de la mente sobre el cuerpo.

En segundo lugar, debemos distinguir las creencias que consideran la mente un proceso lógico de pensamiento que puede determinar acciones y ayudar en la curación del cuerpo (por ejemplo, solicitando atención médica, cambiando la dieta o las pautas de actividad) de las que la consideran una fuente de pensamiento o energía que puede influir directamente en la fisiología corporal. La segunda incluye creencias acerca de la influencia de los estados emocionales como la actitud positiva, el amor, la ira, el humor o la depresión en la conservación de la salud física y en la estimulación de la curación del cuerpo o en la interferencia con este proceso. Comprende también creencias acerca de la mente como el lugar de la responsabilidad y sobre cómo afecta la fuerza de voluntad al cuerpo. Las prácticas curativas como la meditación o el ensueño dirigido se basan en creencias acerca de la importancia de la mente.

Las teorías tradicionales y la investigación en salud mental se han basado siempre en la patología y tienden a hacer hincapié en rasgos de carácter o estados emocionales que afectan desfavorablemente la química corporal. Esta perspectiva reconoce que las emociones pueden afectar el cuerpo negativamente, pero las posibles influencias positivas de las actitudes saludables han sido descuidadas. Debemos ser conscientes de los sesgos de nuestras propias creencias, con frecuencia fomentadas en nuestra formación profesional; típicamente, se deben al estudio de la patología, la enfermedad y la disfunción.

Últimamente, el público se ha visto cada vez más atraído por la literatura popular referida a la importancia de las actitudes positivas para la curación (Benson, 1979; Borysenko, 1987; Cousins, 1989; LaShan, 1977; Levine, 1987; Pelletier, 1977; Siegel, 1986; Simonton, Matthews-Simonton y Creighton, 1978; Weil, 1983). Estos profesionales, lejos de considerarlos mundos separados, ponen de relieve la unidad entre la mente y el cuerpo. Además describen la curación como un estado del ser que compromete mente y cuerpo, en vez de

sostener, en estrictos términos biomédicos, que algo se le hace al cuerpo.

Nosotros, los profesionales, debemos permanecer especialmente alerta al hecho de que las familias puedan estar más abiertas que nosotros a estas posibilidades positivas: nuestro razonamiento profesional puede ser anticuado e inclinarse hacia una concepción de la relación mente-cuerpo basada en la patología. Existe el peligro de que no indagemos acerca de las creencias familiares que podrían promover la salud. Peor aún, debido a nuestro rígido punto de vista, que quizá defendamos sobre la base de una carencia de datos de investigación sólidos, podemos darle a entender a la familia que sus ideas no nos interesan o incluso que las descartamos por no científicas y carentes de valor. En el camino, podemos socavar una posible y poderosa fuente de curación, humillar a una familia y dañar la alianza terapéutica viable necesaria para todo tratamiento eficaz.

En tercer lugar, necesitamos comprender las creencias acerca de la mente que se extienden mas allá del individuo para incluir a la familia, la comunidad o una fuerza espiritual superior (Bateson, 1979). ¿En qué medida consideran los miembros de la familia que la fuente de la energía que tanto puede dañar al cuerpo como curarlo reside en estas otras partes del ecosistema mayor? Los antropólogos encontraron una enorme diversidad en cuanto al rol de la familia, la comunidad, Dios o la naturaleza como fuente de curación. Estas creencias típicamente se expresan en forma de rituales. Por ejemplo, en algunas culturas tribales africanas, cuando un miembro de la tribu enferma, ésta se entrega a rituales curativos que entrañan una hilera en contacto físico que termina en la persona afectada. Se cree que la combinación de movimiento rítmico y canto hace que la energía de curación fluya hacia el miembro de la tribu enfermo (Bateson, 1979). En nuestra sociedad, es frecuente que la comunidad religiosa de la familia organice un servicio religioso para promover la curación de un miembro enfermo.

Pienso que es útil indagar rutinariamente acerca de las concepciones básicas de los miembros de la familia con respecto a la relación mente-cuerpo. ¿Qué idea de la «mente» tiene cada familiar? ¿La consideran un centro que orienta la acción? ¿Cómo puede el estado mental afectar a lo que sucede en el cuerpo? ¿Los miembros de la familia interpretan que la mente incluye a la unidad familiar, la comunidad y fuerzas espirituales o religiosas? ¿Cómo? ¿Cuánto poder tiene la mente en estas diversas áreas, especialmente para afectar la salud y la enfermedad? La comprensión del profesional de las creencias de los miembros de la familia acerca de las relaciones mente-cuerpo proporciona una base para forjar una alianza con la familia y para diseñar las estrategias de tratamiento biopsicosocial con más criterio. Así, es posible identificar los lados fuertes y

vulnerables y sugerir maneras de incluir a la familia en otros tratamientos complementarios.

Creencias de la familia acerca del dominio y el control de la enfermedad

Es fundamental determinar cómo define la familia dominio y control en general y cómo traslada esa definición a situaciones de enfermedad. Algunos pensadores centrales sobre este tema, como Aaron Antonovsky (1979), Antonovsky y Sourani (1988) y David Reiss (1981) distinguen entre la creencia en la capacidad de controlar acontecimientos de la vida, como una enfermedad, y la creencia en que los acontecimientos de la vida son inteligibles o manejables (hay recursos disponibles para enfrentar las crisis de la vida). Antonovsky se refiere a ello como un «sentido de coherencia». Otros consideran el dominio de las afecciones físicas más en función del concepto de localización o *locus* del control de la salud (Dohrenwend y Dohrenwend, 1981; Lefcourt, 1982), que puede definirse como una creencia acerca de la influencia sobre el curso o desenlace de una enfermedad. Creo que lo más útil es una combinación de ambas perspectivas. Es vital determinar si las creencias de la familia se basan en una premisa de control interno, control externo ejercido por el azar o control externo ejercido por otros poderosos (Levenson, 1973, 1974, 1975).

Una orientación hacia una localización interna del control implica la creencia en que un individuo o familia pueden influir sobre el desenlace de una situación, que la energía y la capacidad para crear soluciones provienen de la persona o la familia. En presencia de una enfermedad, estas familias creen que son directamente responsables de su salud y que tienen poder para recobrarla. Suscriben afirmaciones como las siguientes: «Yo controlo mi estado de salud», «Cuando me siento enfermo, sé que se debe a que no me estuve cuidando como corresponde», o «Si enfermo, tengo el poder de recuperarme» (Wallston y cols., 1976; Wallston y Wallston, 1978).

Una orientación externa implica la creencia en que los resultados no dependen del comportamiento del individuo o de la familia. Aunque el control personal es minimizado, se considera que éste es orquestado desde fuera de la persona. Quienes consideran que el control de la salud está en manos de otros poderosos piensan que los profesionales de la salud, Dios o en ocasiones otros miembros de la familia ejercen control sobre sus cuerpos y el curso de las enfermedades. Están de acuerdo con afirmaciones como las siguientes: «Con respecto a mi salud, sólo puedo hacer lo que mi doctor me indica» u «Otras personas desempeñan un rol muy importante en la

determinación de si permanezco sano o enfermo». En algunas familias el paciente minimiza el control personal al tiempo que invierte de poder a la familia. Un paciente como éste estaría de acuerdo con una afirmación como la siguiente: «Mi familia tiene mucho que ver con que me enferme o mantenga sano».

Las familias que consideran la enfermedad en función del azar creen que es cuestión de suerte que se presente o no una enfermedad y que el destino determina la recuperación. La eficacia potencial de las estrategias racionales y deliberadas para enfrentar la adversidad se considera mínima.

Es importante entender que estas tres orientaciones con frecuencia representan tendencias en las familias antes que convicciones firmes y absolutas. El equilibrio puede cambiar de acuerdo con el tipo o fase del problema de salud. No es raro que una familia se adhiera a un conjunto de creencias acerca del control cuando se enfrenta con problemas biológicos del cuerpo y a otro cuando lo hace con problemas cotidianos de diferente índole. Por consiguiente, es útil comprender el sistema de valores básico de la familia y sus creencias acerca del control con respecto a la salud en general, las afecciones crónicas y con riesgo de vida y, por último, la dolencia específica con la que se enfrenta. Una familia que normalmente se orienta por un sentimiento de control interno puede cambiar abruptamente hacia uno externo cuando uno de sus miembros desarrolla una enfermedad, o, quizá, sólo selectivamente en el caso de una afección con riesgo de vida. Este cambio puede reflejar la necesidad de la familia de adaptarse a los valores de la sociedad, a su origen étnico o a una poderosa experiencia multigeneracional con una enfermedad grave.

Los profesionales deben evaluar si una familia tiene creencias especiales acerca de una enfermedad determinada. Por ejemplo, sin considerar la gravedad real o el pronóstico en un caso determinado, el cáncer puede ser equiparado con la muerte o el no control debido a las estadísticas médicas, el mito cultural o la historia familiar. Al mismo tiempo, las formas de afección cardíaca con una expectativa de vida similar a la del cáncer pueden ser consideradas más manejables a causa de las creencias culturales predominantes. Por ejemplo, si en una familia que tradicionalmente se orientó por una fuerte creencia en el control personal, el padre, el poderoso patriarca de la familia, muere en la mitad de la vida de una dolorosa forma de cáncer de rápida evolución, la familia puede elaborar una excepción encapsulada a sus creencias acerca del control, específica para el cáncer o generalizada a otras afecciones con riesgo de vida.

Por otra parte, las familias pueden contar con historias alentadoras acerca de un miembro de la familia o un amigo que, a pesar del cáncer y de una expectativa de vida reducida, vivió una vida plena

centrada en asignar eficazmente prioridad a la calidad de las relaciones y objetivos. Los profesionales pueden poner de relieve estas narrativas positivas como medio de ayudar a las familias a contrarrestar las creencias culturales que para definir el éxito se enfocan exclusivamente en el control de la biología.

La creencias de una familia acerca del control afectan la índole de su relación con un problema físico y con el sistema de salud. Las creencias acerca del control ayudan a predecir ciertos comportamientos relativos a la salud, especialmente la observancia del tratamiento, e indican las preferencias de la familia con respecto a la participación en el tratamiento y el proceso curativo de su familiar. Las familias que consideran el curso o desenlace de la enfermedad una cuestión regida por el azar tienden a establecer relaciones marginales con los profesionales de la salud, en gran medida debido a que su sistema de creencias minimiza la importancia del efecto que ellos mismos o el profesional puedan tener en el proceso de la enfermedad. De la misma manera que toda relación psicoterapéutica depende de la construcción de una creencia compartida acerca de lo que es terapéutico, es esencial lograr un ajuste viable entre el paciente, la familia y el equipo de salud con respecto a estos valores fundamentales. Las familias que no se sienten comprendidas por el equipo de profesionales de la salud a menudo están reaccionando a esta falta de acuerdo en el nivel básico de los valores. Con demasiada frecuencia se ven despojadas de su saludable necesidad de participar, que es ignorada por un profesional que pretende ejercer un control unilateral.

La calidad del ajuste entre las creencias de la familia acerca del control y lo que impone la situación médica puede variar según la fase temporal de la afección. En algunas enfermedades, la fase de crisis implica una atención médica prolongada fuera del control directo de la familia. Por ejemplo, el período de recuperación posterior a un accidente cerebrovascular puede comenzar en una unidad de cuidados intensivos e incluir meses de atención en una institución de rehabilitación. Para una familia que prefiere ocuparse de sus propios problemas sin control ni interferencia externa, esta situación puede resultar estresante. El regreso del paciente al hogar podrá incrementar la cuota de trabajo que le corresponde a cada uno, pero les permite a los miembros de la familia reafirmar su capacidad y liderazgo. Por el contrario, a una familia que prefiere el control externo de especialistas le espera una mayor dificultad cuando el paciente regrese al hogar; para esta familia, que el paciente abandone el centro de rehabilitación equivale a una pérdida de su *locus* de capacidad: el sistema de atención profesional. El reconocimiento de tales diferencias normativas en las creencias acerca del control pueden orientar un tratamiento psicosocial eficaz diseñado a la medida

de las necesidades de cada familia y confirmar los valores centrales de la familia.

A las familias acostumbradas al control personal, la posibilidad de participar durante el período inicial de crisis, que requiere una atención con intensa participación tecnológica, les puede ayudar a tolerar y apoyar el tratamiento. Forjar una alianza viable con tales familias requiere que desde el principio los profesionales las incorporen creativamente en algún aspecto de los cuidados, independientemente de la envergadura de las necesidades tecnológicas. En una situación que requiere que los profesionales se hagan cargo completamente de la situación, el profesional puede, como mínimo, mostrar empatía con la familia por haber tenido que renunciar temporalmente al control físico. Por ejemplo, puede averiguar si existen rituales familiares o rezos, y alentarlos para complementar las intervenciones médicas y permitir la expresión de las creencias básicas de la familia acerca del control y la participación.

Una familia que se siente cómoda con la participación profesional intensa y que delega el control en el profesional tendrá dificultades cuando el paciente se recobre: el retorno del paciente al hogar puede desencadenar una crisis. Para estas familias suele ser psicosocialmente útil, aunque fuera innecesario desde el punto de vista médico, brindarles un período de atención domiciliaria como una manera de ayudarlas a transformar su dependencia natural de las fuentes externas de control en una mayor capacidad autónoma.

En la fase terminal de una enfermedad, es probable que la familia sienta que controla menos el curso biológico de la enfermedad y el proceso de toma de decisiones con respecto al cuidado general de su familiar enfermo. Las familias que tienen una fuerte necesidad de mantener su centralidad quizá necesiten imponerse con más fuerza en el trato con los prestadores de salud. La toma de decisiones eficaz para determinar hasta qué punto se prolongarán las intervenciones médicas heroicas o si un paciente morirá en casa o en una institución requiere una relación entre la familia y el prestador de salud que respete las creencias básicas de la familia.

Hacer frente a la realidad, la esperanza, las ilusiones positivas y la negación

En las situaciones de enfermedad y discapacidad debemos ser prudentes al juzgar la utilidad relativa de las ilusiones positivas y de la minimización *versus* el enfrentamiento directo y aceptación de las realidades dolorosas. Muy a menudo ambas son necesarias, y el profesional experimentado debe saber reconocer y apoyar tanto la utilidad de la esperanza exagerada como la necesidad de tratamiento

para controlar la enfermedad o una nueva complicación. La familia tiene un mayor incentivo para hacer frente a la negación de una enfermedad o de su gravedad cuando existe la esperanza de que la acción preventiva o el tratamiento médico sean capaces de afectar el resultado. No obstante, para habérselas con un curso difícil e incierto, las familias con frecuencia necesitan reconocer la dolencia misma y simultáneamente minimizar los riesgos del tratamiento o la posibilidad de un desenlace desfavorable.

La mayoría de nosotros no puede tolerar un encuentro sin tregua con la dura realidad: necesitamos un descanso mental y físico. Shelley Taylor (1989), en su libro *Positive Illusions: Creative Self-deception and the Healthy Mind*, describe la saludable y normal necesidad de ilusiones positivas y su importancia en la buena respuesta y adaptación a la adversidad. Argumenta que «La mente humana normal tiende hacia la salud mental y ... ante cada eventualidad construye los hechos de manera de fomentar ficciones benignas acerca del yo, el mundo y el futuro. Con algunas excepciones significativas, la mente es intrínsecamente adaptable y tiende a sobreponerse a los acontecimientos adversos de la vida antes que a sucumbir a ellos» (prefacio, pág. xi).

Taylor cita trabajos de investigación que apoyan la conclusión de que la convicción de que se está ejerciendo un control total se correlaciona con desenlaces más positivos y, a la inversa, que el sentido de falta de control afecta la salud negativamente. Esta idea coincide con los estudios sobre la resistencia o adaptabilidad realizados por Kobasa (1979), que sugieren que las personas que experimentan desafíos vitales con un sentimiento de control psicológico se encuentran protegidas contra los efectos adversos del estrés para la salud. Taylor sostiene que las ilusiones positivas, especialmente las creencias exageradas acerca del control y el optimismo no realista acerca del futuro, reducen el pánico que la familia siente en relación con la amenaza de pérdida y la incertidumbre.

El uso saludable de la minimización de lo negativo o el enfoque selectivo en lo positivo y el uso del humor en los momentos adecuados deben distinguirse del concepto de negación, considerado patológico. Las distinciones clínicas pueden realizarse de muchas maneras. En general, la negación y la represión son mecanismos de defensa que aumentan con la importancia de la amenaza que representa una enfermedad o con su gravedad. Estos mecanismos pueden interferir con las conductas eficaces de la familia en relación con la salud. El optimismo, en tanto sesgo positivo y no como inhibidor de la acción, puede facilitarle a la familia concebir un desafío enorme como algo manejable y alentarla a afrontar un problema de salud grave, como el cáncer.

A diferencia de la negación, en la que se impide asimilar información nueva, la esperanza exagerada le permite a la familia

aprender e incorporar información nueva y difícil (por ejemplo, acerca de una complicación en el tratamiento) y actuar en consecuencia, pero sin sentirse agobiada. El profesional debe ser capaz de evaluar en qué situaciones los miembros de la familia fueron informados de lo esencial sobre un tratamiento peligroso, discutieron abiertamente los riesgos de pérdida, decidieron intentarlo y después adoptaron una actitud muy optimista con respecto al resultado esperable. Este comportamiento es adaptativo, como lo sería para un cirujano mientras realiza un procedimiento con riesgo. Una vez tomada la decisión de seguir adelante, el cirujano o cirujana operará más eficazmente si procede con un fuerte sesgo hacia el éxito. Esta situación es diferente de la de una familia que evita todo conocimiento o discusión de los riesgos y decide a ciegas a favor o en contra de un tratamiento con riesgo.

Las familias optimistas respecto a su habilidad para superar la adversidad y la pérdida consideran la esperanza de un modo que va mucho más allá de la biología. Destacan la calidad de vida y los atributos de la identidad familiar que trascienden el desafío de la enfermedad o discapacidad. Es de vital importancia que los profesionales sepan distinguir entre la creencia de la familia en un resultado positivo a nivel biológico y el optimismo en tanto atributo perdurable de la familia. Un profesional que enfrenta a la familia con una realidad médica dolorosa simultáneamente debe apoyar el optimismo básico de ésta. De hecho, si no se alia con la familia en este nivel subyacente, la capacidad de la misma para hacer frente al problema inmediato se verá dañada. Desde esta perspectiva, la esperanza de los miembros de la familia siempre debe apoyarse y debe distinguirse del estrecho optimismo con respecto a un desenlace biológico en particular.

Cuando una familia carece de un sentimiento básico de capacidad, el significado de la mejoría o el empeoramiento biológico se amplía abarcador. En estas familias, la esperanza puede florecer o desvanecerse al ritmo del curso de una enfermedad. Las intervenciones en estas familias deben intentar identificar otros atributos permanentes, de manera que la enfermedad pueda colocarse en una perspectiva en la cual las escasas esperanzas que se alientan con respecto a una afección biológica sean equilibradas con el optimismo acerca de, por ejemplo, la calidad de las relaciones familiares.

Las fases temporales de la enfermedad ayudan a los profesionales a decidir cuándo y en qué medida la represión, la negación y las ilusiones positivas son adaptativas. Alguna medida de minimización puede cumplir una función protectora durante la fase inicial de crisis, particularmente si se está frente a un período prolongado de incertidumbre, como en el tratamiento de un cáncer con riesgo de vida. Otro ejemplo lo constituye una lesión grave en la cabeza con

consecuencias importantes y a largo plazo: preocuparse por las cuestiones de a largo plazo durante el período más inmediato, en el que la vida del familiar está en peligro, puede abrumar a cualquiera. La minimización les permite a los miembros de la familia ir elaborando porciones manejables de una experiencia muy difícil, corta o prolongada. Con frecuencia el profesional debe contribuir al mantenimiento de ciertas ilusiones, al mismo tiempo que ayuda a la familia a enfocar su atención y recursos. Ayudar a la familia a dar prioridad a los objetivos inmediatos puede reducir significativamente su sensación de sobrecarga, y de esa manera modificar su necesidad de usar defensas de autoprotección como la negación.

Cuando están tratando de acostumbrarse a la idea de convivir con una enfermedad o discapacidad, es útil que las familias mantengan una saludable dosis de optimismo ingenuo. Esta actitud les ayuda a sobrellevar un inevitable período durante el cual tienen que aprender, por ensayo y error, cuál es la mejor manera de dar respuesta a una afección progresiva sin darse por vencidas. Esta situación es análoga al proceso por el cual una pareja desarrolla un estilo parental cómodo. Si supiéramos de antemano todas las tribulaciones que implica la paternidad, muchos de nosotros quizá nunca habiéramos tenido hijos, o habríamos desarrollado métodos de crianza muy rígidos, limitados y sobreprotectores, privados de toda espontaneidad creativa. La adaptación de la familia a las enfermedades crónicas comporta un proceso de socialización similar. A medida que la familia se acerca a la fase crónica, el optimismo ingenuo es reemplazado por un optimismo constructivo, basado en la experiencia y teñido de ilusiones positivas.

Como discutimos en el capítulo 6, toda transición importante en los ciclos de vida de la enfermedad, la familia o de sus integrantes individuales son puntos nodales en los que es importante la comunicación directa acerca de cuestiones tales como la amenaza de pérdida. Los profesionales no deben creer que esta comunicación destruirá las esperanzas de la familia. De hecho, cuando se evitan estos temas el temor se intensifica, lo que sólo puede ser contrarrestado psicológicamente por una profunda negación disfuncional por parte del individuo y de la familia. Este proceso va acompañado por pautas de comunicación familiar más restringidas o interrumpidas. La comunicación franca y en el momento adecuado protege la capacidad de la familia de mantener ilusiones funcionales, al tiempo que es consciente de los nuevos problemas evolutivos.

Para alentar una adaptación óptima, los profesionales deben ayudar a las familias a reconocer la posibilidad de pérdida sin poner sus esperanzas en entredicho. Una indagación del tipo «qué sucedería si ...» ayuda a las familias a construir un puente entre la esperanza y la posibilidad del fracaso del tratamiento o de la muerte, y

a comenzar a imaginarse lo que puede pasar para tomar las medidas necesarias en el supuesto de que sus esperanzas se vean frustradas. Esto es especialmente importante durante la fase crónica, cuando la enfermedad está progresando y es probable la transición a una fase terminal. Como discutiremos de manera más completa en el capítulo 8, alentar a las familias a hablar abiertamente sobre la amenaza de pérdida desde el principio del curso de la enfermedad permite la máxima participación de todos los involucrados e impide la negación y el distanciamiento entre los miembros de la familia.

Creencias familiares acerca de las causas de la enfermedad y la discapacidad

Cuando surge un problema de salud importante, todos nos preguntamos «¿Por qué a mí (o a nosotros)?» y «¿Por qué ahora?». Construimos una explicación o narrativa que ayuda o organiza nuestra experiencia. El contexto mayor dentro del cual ocurre la enfermedad es un muy poderoso modelo y organizador del sistema de creencias de una familia. Las limitaciones del conocimiento médico actual hacen que persistan tremendas dudas con respecto a la importancia relativa de un sinnúmero de factores en el comienzo de la enfermedad, lo que permite a los individuos y las familias desarrollar ideas muy peculiares acerca de lo que provocó la enfermedad de su familiar.

Las creencias de la familia acerca de la causa de la enfermedad deben evaluarse separadamente de sus creencias acerca de lo que puede afectar su desenlace. Por rutina, le pregunto a *cada* miembro de la familia cuál es su explicación de lo que causó la enfermedad. Como algunas familias probablemente sientan que el profesional los está culpando a ellos, es importante formular la pregunta de manera neutral, mostrando curiosidad, para invitar a que el diálogo se desenvuelva en un ambiente de colaboración. Por ejemplo, «A todos se nos ocurren razones de cómo o por qué suceden las cosas, pero no se nos presenta la oportunidad de compartirlas. Me interesa saber que pensó cada uno de ustedes acerca de por qué Fred tuvo un ataque cardíaco». Las respuestas reflejan el bagaje de información médica de la familia y también su mitología.

Las creencias pueden incluir diversas explicaciones: biológica (por ejemplo, un virus), sobrenatural (por ejemplo, un Dios vengativo), social (por ejemplo, la pobreza o la contaminación) o disfunción individual y familiar. Lyman Wynne y sus colaboradores (1992) subrayan la importancia que tiene distinguir las creencias externas (como las sociales), que se consideran fuera del control de los miembros de la familia, de creencias más nocivas, que culpan a

los miembros individuales o a todo el sistema familiar. También señalan que cuando la teoría sistémica es aplicada de manera muy estrecha o rígida, los profesionales corren el riesgo de interpretar procesos familiares disfuncionales como la «causa» de la enfermedad, usando así injustamente como chivo expiatorio a las familias agobiadas por la desgracia.

Los mitos negativos pueden incluir: el castigo por malas acciones previas (por ejemplo, una aventura amorosa), la culpabilización de un miembro de la familia («Tu alcoholismo me enfermó»), el sentido de justicia («¿Por qué se me castiga? Soy una buena persona»), un factor genético (por ejemplo, cuando el cáncer es común es una rama de la familia), la negligencia del paciente (por ejemplo, la imprudencia al conducir) o la de los padres (como en el síndrome de muerte súbita infantil) o simplemente la mala suerte. La formulación de esta pregunta puede funcionar como un eficaz test de Rorschach familiar y revelar conflictos sin resolver.

Las narrativas familiares óptimas respetan los límites del conocimiento científico, ratifican la capacidad de la familia y promueven el uso flexible de múltiples estrategias curativas biológicas y psicosociales. En contraste, es especialmente importante descubrir las atribuciones causales que invocan la culpabilización, la vergüenza o la culpa porque le hacen extremadamente difícil a la familia dar respuesta a la enfermedad y adaptarse a ella de manera funcional. En el contexto de una enfermedad con riesgo de vida, el miembro de la familia culpabilizado será implícita o explícitamente considerado responsable de negligencia o incluso, potencialmente, de asesinato si el paciente muere. Las decisiones acerca del tratamiento se vuelven complicadas y tensas. Toda transición a una nueva etapa de pérdida puede intensificar el ciclo de culpabilización, vergüenza y culpa. El caso que sigue ilustra esta situación.

Lucy y Tom G., una pareja de poco más de 30 años, tienen una hija de 4 años, Susan, afectada de leucemia terminal. Después del diagnóstico, hace 2 años, los tratamientos iniciales tuvieron un relativo éxito, pero en los últimos 6 meses su estado empeoró. El oncólogo pediátrico les ofreció a los padres elegir entre un tratamiento experimental con pocas probabilidades de éxito o la suspensión de todo tratamiento; él está de acuerdo con cualquiera de las dos opciones.

La posición de Tom es «Paremos aquí; ya es suficiente». Lucy, por otra parte, siente que «Debemos continuar; no podemos dejarla morir». La pareja no puede llegar a un acuerdo y el médico está paralizado. Pide una consulta para la pareja.

En primer lugar, el asesor indaga si los dos progenitores han comprendido las opciones y descubre que los dos entienden cuáles son las posibilidades, pero han tomado posiciones totalmente opuestas.

Cuando el asesor pregunta «¿Qué explicación se dan acerca de cómo su hija contrajo leucemia?», emerge el relato crítico o. Básicamente, Tom piensa que fue mala suerte. Lucy, sin embargo, cree algo totalmente diferente. Durante el embarazo de Susan su padre tuvo un ataque cardíaco y murió meses después, de un segundo episodio. Lucy vivió este período con mucha tensión y gran pena, y siente

que aquello afectó negativamente la vida intrauterina de Susan. Después del nacimiento de ésta, en un parto normal, Lucy aún estaba haciendo el duelo por la pérdida de su padre y siente que esto afectó la calidad del vínculo con Susan, lo que condujo a una depresión larvada en su bebé. Además, Lucy había leído acerca de investigaciones que vinculaban la depresión con un descenso de la efectividad del sistema inmunológico, lo que a su vez podría disminuir la normal vigilancia y eliminación de las células cancerígenas del cuerpo. Cree que esta combinación de factores causó el cáncer de su hija y que si hubiera sido una madre más competente, esto jamás hubiera sucedido.

Lucy dijo que nunca le había contado esta historia a nadie porque no le habían preguntado y agregó que se sentía muy avergonzada. Había alimentado la esperanza de una cura, de manera que toda la situación pudiera resolverse. No puede aceptar la suspensión del tratamiento porque para ella significa sentir que Susan se morirá por su culpa. Tom se quedó helado al enterarse de que su esposa albergaba tales pensamientos.

Este caso pone de relieve una cantidad de cuestiones clínicas. Primero, las creencias de Lucy acerca de ser la causante de la enfermedad de su hija surgieron con toda energía en la fase terminal de la enfermedad, aunque había tenido estas ideas desde el principio. Con frecuencia, las creencias destructivas acerca de lo que pudo haber causado una afección pueden permanecer ocultas, causando así un sufrimiento casi intolerable que se mantiene en secreto debido a una intensa vergüenza. En este caso, salieron a la superficie en una encrucijada clínica.

Segundo, las piezas individuales del relato están sacadas de datos y creencias del mundo real: en efecto, hay teorías aceptadas que postulan que los vínculos inadecuados provocan depresión infantil. Se acumulan los resultados de investigaciones en psiconeuroinmunología que muestran la relación existente entre la depresión, el compromiso del sistema inmunológico y la disminución de la vigilancia y control de las células cancerígenas aisladas (así como una relación entre la angustia y la alteración de la fisiología). Sin embargo, el relato de Lucy como un todo trasciende sus partes individuales. Es muy sorprendente el sesgo de género de sus creencias. Su relato no incluye a su marido como corresponsable por la calidad de los vínculos o por la provisión de un ambiente contenedor para la familia que pudiera contrarrestar su natural preocupación por la muerte de su padre. De hecho, su marido, que disientía con su visión de la situación, pensaba que ella exageraba la magnitud de su ausencia física o psicológica. Más aún, le recordó cuánto se había comprometido con su hija y ratificó con energía su capacidad como madre y esposa.

En este caso, la discusión abierta de las ideas de Lucy le permitió a otras personas clave, que incluyen a Tom y al pediatra, delicadamente poner en entredicho su versión de los hechos, relatar las propias y expresar un sentimiento de responsabilidad compartida.

El pediatra discutió sus propias reflexiones y dudas acerca de si una estrategia de tratamiento diferente hubiera tenido más éxito. Este proceso le permitió al asesor elaborar una narrativa revisada que compartía la responsabilidad entre los miembros de la familia y los profesionales, al tiempo que reducía y facilitaba la expresión de la pena por la pérdida inminente. Después de tres sesiones (la segunda incluyó al pediatra), la pareja decidió la suspensión de todo tratamiento.

Un enfoque preventivo que hubiera identificado estas creencias nocivas más tempranamente podría haber ayudado a evitar un sufrimiento innecesario. Con frecuencia, los familiares encuentran difícil la expresión de sus verdaderos sentimientos debido a que se sienten avergonzados. Ésta es una de las razones por las cuales en la consulta inicial dedico algún tiempo para entrevistarme con los miembros de la familia por separado, de manera que los sentimientos avergonzantes puedan ser revelados con más facilidad (véanse capítulos 9 y 10 para una discusión más completa). La necesidad de una intervención temprana se hace especialmente acuciante cuando un miembro de la familia se culpa a sí mismo y el resto de la familia asiente. En estas instancias, las pautas familiares altamente disfuncionales surgen mucho antes. En muchos casos, una creencia destructiva de este tipo puede permanecer oculta y causar una pena y una vergüenza infinitas, y hasta incluso la transmisión multigeneracional de sistemas familiares regidos por la vergüenza, la culpabilización y la culpa.

En otro caso, un marido que creía que su alcoholismo había causado la enfermedad coronaria de su esposa y su subsiguiente muerte, incrementó su beber autodestructivo para aliviar su profunda culpa. Esto llevó a que lo echaran de su trabajo. Finalmente, estando ebrio, se vio implicado en un accidente de coche casi fatal.

Según mi experiencia clínica, las familias con las creencias más fuertes, a veces exageradas, en la responsabilidad personal y aquellas con las pautas más gravemente disfuncionales son las más proclives a atribuir la causa de una afección a un factor psicosocial. En las familias con una localización interna del control muy arraigada, hay un *ethos* de responsabilidad personal que rige todas las facetas de la vida, incluyendo la causa de una enfermedad. En estas familias, la relativa falta de reconocimiento del rol de «los golpes y dardos de la impiadosa fortuna» en el surgimiento de la enfermedad puede alentar la culpabilización, la vergüenza y la culpa, y en las familias altamente disfuncionales caracterizadas por los conflictos sin resolver y una intensa culpabilización, las atribuciones de qué o quién es el responsable de la aparición de una enfermedad pueden dar lugar a la creación de chivos expiatorios y prolongadas luchas de poder dentro de la familia.

Adaptabilidad en los sistemas de creencias

Es difícil caracterizar lo que serían las creencias ideales de una familia acerca del dominio o el control en relación con la enfermedad. Una tesis fundamental de la medicina de orientación sistémica es que siempre existe una acción recíproca entre la enfermedad y otros niveles del sistema. Sin embargo las enfermedades y su curso pueden variar considerablemente en cuanto a su sensibilidad ante los factores psicosociales. Debe distinguirse entre las creencias de la familia acerca de sus deseos generales concernientes a la *participación* en un proceso de enfermedad prolongado y sus creencias acerca de su habilidad para *controlar* el desarrollo biológico de la enfermedad. Una expresión óptima de capacidad o control familiar dependerá de su comprensión de estas distinciones y de la flexibilidad con que pueda aplicar las creencias acerca de la participación y el control biológico de una manera equilibrada.

La idea que tiene una familia acerca de su participación en el proceso total de la enfermedad puede considerarse independiente de que la enfermedad esté estable, mejorando o en la fase terminal. A veces, el dominio de la situación y el intento de controlar un proceso biológico coinciden, como cuando una familia adecúa su comportamiento para ayudar a cuidar la salud de un familiar con cáncer en remisión. Esto implicará cambios en los roles familiares, la comunicación, la dieta, el ejercicio y el equilibrio entre trabajo y recreación. En una situación óptima, cuando el familiar enfermo deja de estar en remisión y la familia ingresa en la fase terminal de la enfermedad, la participación como expresión de dominio de la situación deja de coincidir con el intento de controlar un proceso biológico, para convertirse en un buen proceso de desprendimiento. En una ocasión, un familiar sobreviviente afirmó: «Su muerte nos produjo un profundo dolor. Al mismo tiempo, sentimos que hicimos todo lo que razonablemente estuvo en nuestras manos. Estuvimos disponibles, en contacto, y le brindamos apoyo durante todo el proceso». Con frecuencia, a las familias les resulta muy difícil decidir qué es lo razonable en vista de las otras necesidades y límites impuestos por la vida cotidiana. Muchas familias se sienten deficientes al compararse con el ideal que tienen acerca de todo lo que deberían haber hecho. Como en el caso de una hija mayor que necesitó ayuda para poner en perspectiva el cuidado que fue capaz de brindar. Se sentía culpable porque había sido incapaz de dedicar más tiempo a ayudar a sus padres cuando su papá estaba agonizando con cáncer, si bien se había visto limitada por las demandas que imponían su trabajo, el cuidado de sus hijos pequeños y la distancia geográfica.

Las familias con sistemas de creencias flexibles son las más proclives a experimentar la muerte con un sentimiento de aceptación

antes que de profundo fracaso. La muerte de un paciente cuya prolongada enfermedad debilitante sobrecargó a sus familiares puede traer consigo no sólo pena sino también alivio. Como el alivio ante la muerte de otro va en contra de las convenciones sociales, puede disparar graves sentimientos de culpa que suelen encontrar expresión en síntomas como la depresión y las interacciones familiares negativas. Los profesionales deben ayudar a los miembros de la familia a minimizar la culpa y el sentido de defensa y a aceptar la naturalidad de los sentimientos ambivalentes ante la muerte.

Por lo tanto, la flexibilidad dentro del sistema familiar y de los profesionales de la salud es la variable clave para el óptimo funcionamiento familiar. En vez de asociar el dominio de la situación, rígida y limitadamente, con el desenlace biológico (sobrevivir o recuperación) como único factor determinante del éxito, las familias pueden definir el control en un sentido más holístico, considerando el compromiso y la participación en el proceso general como los principales criterios para definir la capacidad de la familia. Esta distinción es análoga a la que se establece entre curar la enfermedad y «sanear el sistema». El saneamiento del sistema puede influir en el curso o el desenlace de una dolencia, pero la recuperación de una enfermedad no necesariamente le generará a la familia un sentimiento de capacidad. La adopción de una perspectiva equilibrada con respecto al control permite que la calidad de los vínculos dentro de la familia o entre la familia y los profesionales de la salud se convierta en el factor determinante del éxito. La capacidad del prestador de salud se evalúa desde una perspectiva tanto técnica como de prestación de cuidados en general, que no está vinculada únicamente con el curso biológico de la enfermedad (Reiss y Kaplan De-Nour, 1989).

Los profesionales deben mantenerse alerta frente a las familias con las creencias más fuertes y rígidas sobre la responsabilidad individual y el control, porque pueden funcionar muy bien en las primeras etapas de la enfermedad, pero ser tremendamente vulnerables si la enfermedad progresa. Debe distinguirse claramente entre la actitud que denota «Entendemos los riesgos, pero vamos a intentar derrotar a la enfermedad» de la que sugiere «Tenemos que derrotar a la enfermedad». Las familias que sienten esto último corren el riesgo de sufrir dos pérdidas: la de un ser querido y la de su sentimiento de capacidad como familia. Para familias como éstas, la discapacidad o la muerte se equiparan con un fracaso de la voluntad o del esfuerzo. Esto puede tener un profundo impacto negativo, por generaciones, en el sentimiento de coherencia y bienestar de una familia.

La necesidad de un sistema de creencias flexible se hace más evidente en los principales puntos nodales de los ciclos de vida de la

enfermedad, del individuo o de la familia. En esos momentos, el control de las nuevas tareas de desarrollo suele requerir una modificación de las antiguas creencias o la incorporación de nuevas. El siguiente caso ilustra los problemas que conllevan las creencias rígidas y las cuestiones multigeneracionales de culpabilización, vergüenza o culpa sin resolver que surgieron en la fase terminal de una enfermedad.

Tom y Susan, una pareja de buenos profesionales de algo más de 30 años de edad, llevaban 4 años de casados cuando Tom, que tenía hemofilia, contrajo SIDA por la administración de un factor de coagulación contaminado. Tom, que era brillante y creía intensamente en el control personal y en su capacidad para vencer a la adversidad, decidió que en un año se curaría del SIDA. El inicio de su enfermedad ocurrió en un momento en que prácticamente toda persona con SIDA moría en los 2 años siguientes. Siempre había mantenido un excelente control de su hemofilia, que había heredado de su familia materna. Tom se informó acerca del SIDA, se mantuvo al día en cuanto a las investigaciones en curso y escogió los nuevos tratamientos que a su criterio eran prometedores.

La madre de Tom decidió divorciarse de su padre cuando el niño tenía 5 años. Desde ese momento en adelante, Tom tuvo poco contacto con su padre, a quien su madre denostaba todo el tiempo. El padre fracasó en los negocios y se suicidó cuando Tom era muy joven. La madre de éste consideraba a su hijo la estrella de la familia y creía que, a diferencia de su padre, tendría un gran éxito en la vida. Tom destacó en la universidad, estaba encaminándose rápidamente hacia el éxito profesional y tenía un buen matrimonio.

Susan era hija única. Su madre había dejado a su padre cuando Susan era una adolescente. Describía a su padre como un hombre bueno pero fracasado; había sido internado varias veces por depresión. Susan había intentado ayudarlo, pero sentía que no lo había logrado. Susan vio en Tom a un hombre resuelto y con éxito, quien, a diferencia de su padre, había logrado controlar una enfermedad crónica.

Aunque Tom, con todo el apoyo de Susan, hizo todo lo posible por vencer al SIDA, sus esfuerzos fueron en vano, y en el segundo año de la enfermedad su estado empeoró rápidamente. Desarrolló una demencia y se hizo imposible cuidarlo en el hogar, por lo que finalmente tuvo que ser internado en una institución. Esta fue una decisión que todos los profesionales comprometidos con el caso consideraban necesaria, de hecho, desde hacía ya bastante tiempo. Tom nunca aceptó la muerte o la institucionalización, a las que consideraba vergonzosas derrotas. Al final, su madre, que estaba desolada, culpó a Susan por internarlo en una institución. Tres meses antes de la muerte de Tom, el padre de Susan falleció de un ataque cardíaco.

Este caso demuestra la manera en que, especialmente en la fase terminal de una enfermedad fatal que entraña un estigma, las creencias arraigadas, basadas en un sentimiento de vergüenza, y los legados multigeneracionales pueden salir a la superficie y converger. En ambas familias de origen, las esposas habían abandonado a sus maridos por sus «debilidades», y ambos padres confirmaban su debilidad en comportamientos percibidos como vergonzosos: un

suicidio y una depresión crónica que requirió hospitalizaciones psiquiátricas. Tanto a Tom como a Susan, su matrimonio y hacer frente al SIDA les daban la oportunidad de reescribir viejos libretos: Tom sería fuerte, dominaría su enfermedad y por cierto no moriría de una muerte vergonzosa ni terminaría en una institución. Susan no abandonaría a su marido, como ambas madres, quienes se sentían culpables por la caída de sus maridos que siguió a los respectivos divorcios. Y al lograr con sus cuidados la recuperación de su marido, lograría compensar el fracaso en el intento de rescatar a su padre.

Dado que a mediados de los años ochenta el SIDA era una enfermedad prácticamente fatal, esta pareja corría un alto riesgo de fracaso, especialmente cuando la enfermedad se hizo terminal. De hecho, un mes antes de su muerte, Tom hizo que Susan se hiciera cargo de él, no para ayudarlo a morir, sino para asumir la responsabilidad en su lucha por curarse. La fase terminal y la decisión de ir a una institución se convirtieron en un punto nodal de vergüenza y fracaso. Para Tom, significaba no estar a la altura de un valor personal de crudo individualismo que es apoyado culturalmente, en especial para los hombres. No pudo dominar su enfermedad ni vivir fuera de una institución. Además, a su afección la acosaba el estigma. Tenía la idea de que sus síntomas de demencia (aunque estaban totalmente fuera de su control) reproducían los trastornos mentales de ambos padres.

En Susan se intensificaron los sentimientos de vergüenza y de fracaso. Debido a la fuerte creencia cultural acerca del rol de las mujeres como prestadoras de cuidados, su necesidad de internar a Tom le generó el sentimiento de que estaba abandonándolo (al igual que ambas madres habían abandonado a sus maridos) y de que si hubiera sido más eficiente en sus cuidados, la institucionalización podría haberse evitado. A pesar del hecho de que Tom estaba a punto de morir en el momento de internarlo en la institución, ella creía que el haberlo puesto allí contribuyó a su muerte. Aquí sentía que estaba repitiendo la ignominia de su propia madre. La muerte de su padre durante este período no pudo más que intensificar su sentimiento de fracaso: no pudo salvar ni a su padre ni a Tom. Aunque era una esposa dedicada, no pudo cumplir ninguno de los deseos de Tom: el de curarse y el de permanecer en casa. En consecuencia, cargaba con el peso de su sentimiento de fracaso por no superar el SIDA. Además, el dolor y la vergüenza inconsolables de la madre de Tom por haberle transmitido el gen de la hemofilia (la causa de ambas enfermedades) se expresaba en una iracunda culpabilización de su nuera.

El sentimiento de culpa del superviviente de Susan se vio intensificado porque Tom se negó a abandonar sus esperanzas y reeva-

luar sus creencias acerca de la capacidad. Definió su muerte como un fracaso y Susan fue incapaz de definir, desde el punto de vista de su marido, su propia participación como adecuada. Una idea de capacidad más flexible les habría permitido a todos los involucrados experimentar la muerte de Tom, al final de un proceso doloroso, con pena y alivio al mismo tiempo.

Finalmente, las creencias de Tom acerca de su habilidad para controlarlo todo, incluyendo su cuerpo, habían sido cultivadas por su experiencia de toda la vida con la hemofilia. La poca gravedad de su caso y el hecho de que la hemofilia es manejable por medio de un control cuidadoso del entorno reforzaron sus creencias acerca de su capacidad para controlar los problemas físicos. Su experiencia con la hemofilia, una enfermedad de un tipo psicosocial muy diferente, no puso en juego su rígidas creencias basadas en la vergüenza ni lo preparó para las pérdidas inevitables asociadas con el SIDA.

Este caso pone de relieve la necesidad de que los profesionales consideren longitudinalmente la viabilidad de algunas creencias intensas a lo largo de todo el curso de la enfermedad. Lo que en un momento es adaptativo, más adelante puede convertirse en un obstáculo. Las intervenciones que exploran los fundamentos de las creencias rígidas pueden aumentar la flexibilidad y de ese modo evitar una futura crisis del sistema de creencias. El diálogo con las familias puede abrirse con preguntas como las siguientes: «Parecen muy comprometidos con sus ideas acerca de derrotar a esta enfermedad. ¿Alguno de ustedes concibe la posibilidad de que surjan problemas?» o «¿Qué significaría para usted(es) redefinir de un modo más flexible sus creencias acerca del éxito en lo que concierne a su afección (o la de su familiar)?».

Metáforas y narrativas de los síntomas o la enfermedad

Las creencias acerca de la causa de una afección forman parte de las metáforas y narrativas que las familias construyen alrededor de un problema físico. Una narrativa completa representa la combinación de varios temas, que incluyen: los significados atribuidos al rótulo mismo de la enfermedad, las creencias promovidas por el sistema de atención a la salud, las oportunas metáforas culturales y los significados personales y familiares. Los profesionales deben entender que los significados que se le dan a una dolencia que afecta al paciente y la familia son consecuencia de las opiniones sobre ésta de los profesionales de la salud o de la sociedad en general, así como también de las que brinda cada familia desde su propia experiencia y sistema de creencias.

Diagnóstico y etiquetamiento

El proceso de etiquetamiento y el lenguaje utilizado para comunicar un diagnóstico tienen implicaciones de largo alcance. ¿Los familiares y profesionales se refieren a la diabetes en una familia como «Joe tiene diabetes», «Joe es diabético» o incluso «La familia diabética de Joe»? Cada una de estas expresiones transmite un mensaje acerca de la localización y amplitud de la patología. El modo en que todos los involucrados se comunican al referirse a una afección determina en gran medida los significados y creencias que se convierten en las narrativas perdurables del sistema. A su vez, estas narrativas le dan forma a la identidad de la persona afectada y del sistema familiar. Cuando los familiares se refieren a la diabetes de Joe diciendo que es diabético, están afirmando que un trastorno físico se ha convertido en el todo y que ejerce su influencia sobre toda la persona o toda la familia. Por supuesto, esto se da especialmente en afecciones que, como la diabetes, afectan fisiológicamente todo el cuerpo. Es menos probable que se asigne un rótulo global a las discapacidades que afectan sólo una parte del cuerpo, por ejemplo una pierna. Las enfermedades con un alto nivel de incertidumbre acerca de lo que las provoca o puede curarlas o controlarlas, o que están asociadas a un estigma, tienden a adoptar rótulos más amplios.

A veces el rótulo mismo tiene significados múltiples o ambiguos que les hacen más difícil a las familias la tarea de circunscribir el problema. Las parejas que se enfrentan con problemas de fertilidad pueden llegar a considerar que toda su relación está arruinada o es estéril. Si se refieren a sí mismos como estériles, esto podría indicar que existe un problema para asimilar una pérdida importante y seguir definiendo su relación con una visión esperanzada a pesar de no poder tener descendencia biológica. Al utilizar los términos «parejas infértiles», los profesionales pueden estar fomentando lingüísticamente un significado más amplio que afecta a las parejas negativamente.

Los profesionales deben ser cuidadosos con su manera de hablar acerca de una enfermedad o discapacidad y analizar todos los supuestos y significados que puedan estar ocultos en ésta. Deberían también prestar atención a la manera en que otros profesionales y miembros de la familia se refieren a la afección de que se trate; desde esta perspectiva sistémica más amplia, debería considerarse la posibilidad de realizar intervenciones correctivas. Cuando una familia se refiere a una afección crónica de una manera en cierto modo circunscrita, esto generalmente indica que hay una adaptación saludable en la que se le ha dado a la afección el espacio psicosocial adecuado. Las familias que se refieren al miembro enfermo o a sí

mismas en términos globales (por ejemplo, nuestra familia alcohólica) están desplegando lo que Erving Goffman (1986) describiría como una vergonzosa «identidad deteriorada» que se ha apoderado del sistema.

Algunas afecciones están asociadas con la vergüenza y el pudor debido a su presentación física. Esto se da especialmente en las que tienen características visibles, como la psoriasis, el síndrome de Tourette (que incluye tics incontrolables, sonidos guturales y lenguaje obsceno o escatológico), trastornos musculoesqueléticos (por ejemplo, la esclerosis múltiple, la enfermedad de Parkinson o la distrofia muscular), los trastornos con ataques de tipo epiléptico y las deformidades físicas. Otras afecciones son oprobiosas debido al deterioro cognoscitivo que producen: el retraso mental, la lesión cerebral traumática y trastornos mentales de importancia como la esquizofrenia, los síndromes cerebrales de base orgánica (por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer) o las adicciones. Algunas afecciones, como el síndrome de colon irritable, pueden tener características avergonzantes ocultas (por ejemplo, una colostomía) o entrañar el riesgo de la vergüenza pública (en este caso, defecar en público). La mastectomía debido al cáncer de mama es especialmente traumatizante debido a que la mayoría de las culturas asocia los senos con la belleza femenina y la calidad de deseable de la mujer. Susan Sontag (1988) sostiene que las dolencias que afectan el rostro son las que inducen más temor y vergüenza: como si existiera una escisión entre la cara y el cuerpo. Las dolencias que desfiguran el rostro o producen signos faciales del dolor físico y emocional se convierten en signos externos y públicos del sufrimiento y del cambio de identidad de la persona que padece la enfermedad. El siguiente caso es ilustrativo:

Bill, un hombre homosexual de 30 años de edad con SIDA, había mantenido su diagnóstico en secreto durante 3 años. Sólo se lo había comunicado a su madre viuda. Durante toda su vida adulta había ocultado cuidadosamente su orientación sexual, manteniendo su vida social lejos de casa, en Filadelfia. Leal a su madre, siguió viviendo en su ciudad natal, una pequeña comunidad conservadora donde sentía que su subsistencia y su *status* como cajero en un banco dependían de que ocultara su estilo de vida y su enfermedad. Recibía atención médica en una ciudad cercana. A sus vecinos y amigos les decía que sufría una afección respiratoria crónica que lo fatigaba. Cuando Bill desarrolló sarcomas de Kaposi (grandes lesiones purpúreas que son características de una fase avanzada del SIDA), que primero aparecieron en sus piernas y pecho y luego se extendieron a su cara, sobrevino una crisis. Bill ya no podía seguir ocultando su enfermedad, y su madre no podía hacerse cargo de su cuidado sin ayuda externa.

En la fase terminal, Bill decidió revelar su vida real a su familia extensa y amigos. En situaciones sociales, siempre había contado

con su atractiva apariencia. El apoyo genuino que recibió en este período de deterioro físico y desfiguración facial lo obligó a cuestionar su idea de que su apariencia era su principal fuente de autoestima.

Cuando el diagnóstico entraña un estigma, los profesionales deben poder diferenciar los procesos disfuncionales permanentes que contribuyen a la aparición de un problema de salud o lo empeoran, de los comportamientos familiares que se producen como reacción a procesos de etiquetamiento avergonzantes. Por ejemplo, se describe la negación del alcoholismo de uno de sus miembros como una característica común de las familias alcohólicas. Sin embargo, la diferencia entre la evitación de la familia de un proceso de etiquetamiento oprobioso y su conciencia del alcoholismo del familiar puede fácilmente ser pasada por alto. Para hacer una intervención eficaz en familias de este tipo es fundamental poder distinguir entre la negación y la vergüenza (o la negación basada en el intento de evitar un rótulo vergonzoso). De hecho, si un profesional no es capaz de hacer esta distinción y en consecuencia confronta a la familia con su supuesta negación, sólo logrará aumentar el sentimiento de vergüenza de la familia y probablemente intensifique sus comportamientos de evitación (lo que a su vez podría malinterpretarse como evidencia adicional que refuerza la evaluación inicial de la familia como negadora).

Metáforas

Las metáforas asociadas con las afecciones biológicas son decisivos organizadores de las narrativas y comportamientos de las familias con respecto a la enfermedad. Kleinman, en *The Illness narratives*, sostiene que «Para entender de qué manera cobran significado los síntomas y las enfermedades, primero debemos comprender las concepciones normativas acerca del cuerpo en relación con el yo y el mundo. Estos aspectos integrales de los sistemas sociales locales informan de la manera en que sentimos, y percibimos los procesos corporales comunes e interpretamos estos sentimientos y procesos» (pág. 13). Kleinman cree que esto proporciona la base sobre la cual aprendemos a identificar los síntomas físicos, a reaccionar ante ellos, etiquetarlos y comunicarnos acerca de ellos. A su vez esto orienta nuestras atribuciones de sentido a las enfermedades y a las narrativas que las familias construyen acerca de ellas. Por ejemplo, en la cultura norteamericana, le damos un enorme valor a la apariencia física, a cualidades tales como una piel impecable y un cuerpo juvenil y sexualmente deseable. Como lo ilustra el caso de Bill, en nuestra cultura las enfermedades o fases de una afección que son visibles tienden a crear un punto nodal de significado y una crisis de autoestima.

Algunos síntomas (por ejemplo, el dolor o la fatiga) tienen un aura de misterio. Son invisibles y de algún modo mal comprendidos; pueden oscilar y ser altamente sensibles al contexto, como los estados emocionales o las interacciones familiares. Las palabras, como el dolor, tienen significados múltiples que pueden ser usados para describir tanto un fenómeno biológico como una cualidad social. Las afirmaciones como «Este dolor es un martirio», «Eres un martirio» o «Estás empeorando mi dolor» pueden ser interpretadas literal o metafóricamente. Así, palabras como *dolor* o *fatiga* tienen una flexibilidad de significado y una ambigüedad que fomentan la creación de metáforas. El hecho de que aludamos con frecuencia al dolor y a la fatiga crónicos como «síndromes» pone en evidencia la ambigüedad de la categoría médica en la que se encuentran en la actualidad.

Las familias que se enfrentan con enfermedades crónicas se vuelven hiperconscientes de las funciones y síntomas corporales. Con el tiempo, su lenguaje tiende a incorporar términos médicos para describir un abanico de estados físicos y sentimientos. Expresiones como fatiga física y fatiga emocional o astenia se convierten fácilmente en términos intercambiables en la conversación. En cierto sentido, finalmente se hace lingüísticamente imposible una escisión cuerpo-mente.

El caso que sigue ilustra la evolución de la metáfora de una enfermedad:

Jane es una mujer estadounidense de origen africano soltera, de 20 años, con una larga historia de sintomatología debida a una anemia de células falciformes, que vive con su madre y su hermana mayor. Ha acudido al hospital con frecuencia con ataques recurrentes de dolor (un síntoma de su enfermedad) y depresión. Requiere medicación opiácea para su dolor. Durante los últimos 2 años visitó el servicio de urgencias cada vez con mayor frecuencia: aproximadamente una vez por semana en los últimos 6 meses. No cumple con los tratamientos médicos en su domicilio ni con las visitas de seguimiento de rutina. Hace poco comenzó a estudiar de secretariado, y se siente abrumada. Su médico de cabecera y el equipo del servicio de urgencias dudan de su dolor. Jane le dice a un psiquiatra que su principal problema es que «Nadie cree en mi dolor. ¿Para qué preocuparse entonces?».

Tres años antes, cuando tenía 17 años, Jane fue ingresada en una institución psiquiátrica tras un intento de suicidio. En ese momento ella reveló que su padre la había hecho víctima de abuso sexual desde los 13 años, pero que nunca se lo había contado a nadie. Los registros del hospital afirman que su padre negó las imputaciones y rehusó participar en entrevistas familiares, y que el resto de la familia apoyó la versión del padre. Cuando se le dio el alta, Jane fue derivada a un tratamiento individual ambulatorio, que pronto interrumpió. Tres meses después su padre se fue de la casa sin dar explicaciones y el tema del abuso sexual jamás volvió a discutirse. Además, 6 meses después del alta, al cumplir los 18 años (que desde el punto de vista de la prestación de servicios de salud define el ingreso en la edad adulta), Jane fue transferida del servicio pediátrico de un hospital al servicio para adultos de otra institución.

En este caso, el dolor y el abandono son temas centrales en los cuales «la incredulidad ante el dolor» se ha convertido en la metáfora que describe la totalidad de la experiencia de Jane. Sus sentimientos acerca del descreimiento de su familia y la negación de sus acusaciones de abuso sexual y la pérdida subsecuente de su padre se están repitiendo. A los 18 años, y en el contexto de una enfermedad con riesgo de vida, Jane ha perdido no sólo a su padre sino también a los profesionales de salud y al hospital-hogar a los que se sentía muy unida. Como la de su padre, esta pérdida no ha sido discutida. Su familia no ha hecho caso de su sufrimiento físico ni emocional. Se sintió desatendida por el servicio de psiquiatría cuando la cuestión del abuso fue desestimada después de que su padre y su familia negaran sus acusaciones. Y ahora sus nuevos médicos ponen en duda la credibilidad de sus quejas de dolor físico, que consideran manipuladoras.

Desde el punto de vista del ciclo de vida, Jane está pasando por la transición hacia la edad adulta temprana, un momento en que las tareas normativas consisten en dejar el hogar paterno y empezar una vida independiente. Para toda persona con una enfermedad con riesgo de vida o una discapacidad, se intensifican las cuestiones que tienen que ver con la amenaza de pérdida. El sufrimiento emocional relativo a las complejidades que trae consigo el logro de las metas características de la edad adulta temprana está afectando a Jane. Para ella este sufrimiento es más agudo al tener que enfrentarse simultáneamente con la tensión que le ocasionan la escuela y sus limitaciones físicas. Este sufrimiento, que tiene su origen en la dinámica del ciclo de vida, se superpone a su sufrimiento preexistente.

Una intervención eficaz en el caso de Jane requería la confirmación de su «dolor» y sus pérdidas por parte del profesional, la familia y los profesionales de la salud. Era preciso aclarar las ambigüedades que rodeaban la partida de su padre y la incredulidad con que tropezó su denuncia de abuso sexual. Y debía prestarse atención a la exploración de las cuestiones relacionadas con la amenaza de pérdida como joven adulta, para poder transformar la que ya era una comunicación disfuncional acerca del dolor (véase capítulo 8).

Metáforas del sistema mayor acerca de la enfermedad

Sontag (1988) describió el modo en que ciertas afecciones, que desde el punto de vista de su causa y tratamiento no se comprenden muy bien y son altamente letales, como el SIDA y el cáncer, pueden plantear cuestiones sociales afines más amplias y evocar poderosas metáforas en varios niveles. La autora cree que «las sociedades necesitan tener una enfermedad que se identifique con el mal y culpabilice a sus "víctimas"» (pág. 16).

En cualquier momento histórico encontramos que ciertos dilemas pasan a un primer plano. Por ejemplo, antes de la aparición del SIDA, el cáncer se había convertido en la enfermedad asociada con el temor a la muerte que no podemos controlar y, metafóricamente, con ciertos dilemas de la civilización moderna, como el crecimiento excesivo y la expansión tecnológica ilimitada de la sociedad y nuestro ambiente urbano contaminado y estresante. El cáncer también se asoció con algunas creencias acerca de la responsabilidad personal, que vinculan la predisposición a contraer cáncer con características familiares o personales, por ejemplo, individuos o familias con sentimientos reprimidos o que se sienten psicológicamente derrotados o indefensos.

El SIDA se ha unido al cáncer como metáfora de nuestros temores acerca de nuestra mortalidad. Como hasta la fecha es inevitablemente fatal, se ha convertido en una metáfora todavía más poderosa que el cáncer. Las metáforas acerca del mal, la desviación y la anormalidad se asocian con el SIDA debido a sus vínculos con homosexuales y adictos a drogas intravenosas. Los temores al contagio se hacen irracionales, del mismo modo que nuestros miedos a convertirnos en homosexuales o adictos a las drogas, y la proximidad física al enfermo se considera de mucho riesgo.

En un hospital, los pacientes con SIDA eran atendidos en el consultorio odontológico únicamente los viernes por la tarde, cuando no se programaban pacientes sin SIDA. Se eligió el viernes porque de esa manera los consultorios podían ser limpiados durante el fin de semana, antes de volver a ser usados por otros pacientes. Los enfermos con SIDA y sus familiares que participaban en un grupo de apoyo percibían esta organización como una humillación adicional y como muestra de rechazo por parte del sistema de atención a la salud. La organización de los horarios de atención en el consultorio no hacía más que intensificar los temores de las familias y su sentimiento de aislamiento y de ser consideradas indeseables.

El SIDA en tanto metáfora está vinculado con importantes cuestiones morales, éticas, religiosas y políticas. Los conflictos sociales alrededor de la libertad y la identidad sexual, la monogamia y el hedonismo o la permisividad general *versus* la moderación están profundamente arraigados en la metáfora. Existe una fuerte creencia tácita acerca del SIDA, similar a las opiniones acerca de las enfermedades de siglos atrás, en la cual la recuperación de la salud sólo es posible después de una adecuada expiación y absolución por la inmoralidad y el pecado cometidos. Lo que se percibe como una necesidad de justicia moral se intensifica ante la muerte de las víctimas que son dignas de compasión porque no hicieron nada para merecer el SIDA (por ejemplo, los niños y las personas que recibieron

hemoderivados infectados). Algunos hablan de la necesidad de una limpieza moral de nuestro lado oscuro y de la erradicación de los moralmente irrecuperables, un requisito necesario para lograr la absolución social. En este contexto, las familias afectadas son victimizadas y sufren una pena y una vergüenza interminables que tienen mucho que ver con un conflicto social mayor por la definición de normalidad.

Los profesionales deben interrogar a las familias, como rutina, acerca de los significados de la enfermedad a los que han estado expuestos en la cultura mayor y de cómo las han afectado. Algunas familias se dan por vencidas, humilladas. Otras se fortalecen por efecto de la indignación que les producen las falsas acusaciones y el abandono a que las somete la sociedad. Con frecuencia, estas familias se comprometen en algún tipo de activismo para cambiar las creencias culturales. Los grupos de autoayuda multifamiliares son especialmente útiles en afecciones asociadas con el estigma y el prejuicio social: alivian el sentimiento de aislamiento y, al facilitar el contacto entre familias típicas, promueven un proceso normalizador que le devuelve la autoestima a la familia.

Narrativas de la enfermedad

La historia o narrativa que los miembros de la familia elaboran acerca de una experiencia de enfermedad es una síntesis de su intento de generar orden a partir del caos y el temor, y de sus creencias y temas familiares centrales. La narrativa típica muestra el esfuerzo por contestar a preguntas como: ¿Por qué a mí?, ¿Por qué a nosotros?, ¿Por qué ahora? y ¿Qué puedo/podemos hacer? Una simple pregunta directa suele bastar: Hábleme sobre su enfermedad y lo que ha significado para usted y su familia.

Sondear las narrativas de los miembros de la familia y hacer que las compartan entre sí es una tarea terapéutica central. En este proceso, las diferentes versiones pueden convertirse en la plataforma para la exploración, la aclaración, la aceptación de realidades diferentes y/o la creación de un consenso. Los temas fundamentales de la vida pueden recogerse de los relatos que dan cuenta del coraje, la superación de la adversidad y la injusticia, por ejemplo. Los profesionales deben confirmar la narrativa de cada familiar y usarlas a todas como base para la construcción de un espíritu de cooperación necesario en todo proceso terapéutico. Esta tarea debe realizarse de manera empática y respetuosa, sin culpabilizar, poniendo de relieve las áreas de fortaleza de la familia siempre que sea posible. Como señala Kleinman (1988), «La narrativa personal no es un mero reflejo de la experiencia de la enfermedad, sino que contribuye a la experiencia de los síntomas y el sufrimiento» (pág. 49).

El importante papel que cumple el sacar a la luz las narrativas de la familia con el fin de poner en perspectiva el problema actual y darle un final no ha sido bien comprendido. Desde el punto de vista del ciclo de vida, una de las tareas centrales de la vejez es desarrollar y compartir la historia de nuestra vida en la forma de un relato coherente que representa un balance de ésta (Erikson, 1959). Del mismo modo, durante el curso de una afección crónica y después de una pérdida, una *narrativa retrospectiva* puede ser tremendamente terapéutica. Puede usarse para reafirmar creencias centrales, para reforzar creencias positivas adquiridas a través de la dolorosa experiencia de una enfermedad grave o para ayudar a revisar un relato cargado con creencias destructivas u oprobiosas.

Una joven había sobrellevado valientemente, durante 3 años, el cáncer de su marido. En este período, ambos habían solicitado terapia de pareja conmigo. Los tratamientos médicos del esposo habían sido arduos y con muchas complicaciones. En la fase terminal, contra todos sus deseos, se hizo necesaria la atención profesional domiciliaria permanente. Durante su enfermedad, la esposa había dejado de lado su incipiente carrera para ayudarlo. A pesar de lo cual, como al final no pudo manejar la enfermedad del marido sin ayuda externa, se sentía culpable.

Un año después del fallecimiento del marido, la joven habló en público sobre su experiencia con el cáncer. Aunque ya no estaba en tratamiento la invité a hablar sobre su experiencia para un vídeo educativo. La entrevista le dio la oportunidad de volver a relatar su historia. Mi contribución más importante consistió en sugerirle que procediéramos respetando la secuencia temporal, atravesando las fases de su experiencia con la enfermedad. Ella destacaba la fase terminal, recalcando su sufrimiento y sus deficiencias y abreviando drásticamente los otros 33 meses. Intervine únicamente para recordarle brevemente sus incansables esfuerzos, su calidad de vida como pareja en una etapa más temprana de la enfermedad y ofrecerle mi recuerdo de la tristeza que todos experimentamos al final, en una situación médica ya irreversible.

Varias semanas después, la joven me llamó para agradecerme la entrevista, diciéndome que le había resultado muy terapéutica. Me dijo que había sido la primera vez desde la muerte de su marido que se había permitido relatar toda la historia y que había sido importante hacerlo con alguien en quien confiaba y que había participado de su experiencia. Sentía que había sido útil hacerlo en ese momento, cuando había transcurrido tiempo suficiente desde el fallecimiento. La entrevista había equilibrado su impresión final de la experiencia, que estaba fuertemente sesgada hacia el período terminal. (Esto es muy común en las enfermedades crónicas: una escena emocionalmente cargada -aquí, parte de la fase terminal— se apodera de toda la narrativa.) Mi sugerencia de repasar la historia desde el principio y el insertar las escenas olvidadas facilitó este proceso de equilibramiento y reencuadre.

Basándome en esta experiencia, ahora siempre propongo realizar una sesión en la cual las familias puedan hacer un relato retrospectivo. Ésta le resulta especialmente útil a las familias que llevan años cargando con una afección o cuando un familiar ha muerto. En las situaciones de pérdida es mejor llevarla a cabo un

tiempo después del período inmediato de duelo. Cuando los miembros de la familia comparten sus diferentes relatos acerca de la enfermedad, con frecuencia se aportan sugerencias mutuamente para reformular sus narrativas en una dirección más positiva. En un contexto más general, Froma Walsh (1989a) y Cáster y McGoldrick (1989), en *The Changing Family Life Cycle*, han observado el valor que tiene para las parejas ancianas hacer un repaso de sus vidas a fin de compartir relatos de su experiencia en común.

Influencias étnicas, religiosas y culturales

Las adscripciones étnicas, raciales y religiosas ejercen una fuerte influencia en las creencias familiares referentes a la salud y la enfermedad (McGoldrick, Pearce y Giordano, 1982; Zborowski, 1969). Las diferencias étnicas significativas referidas a las creencias acerca de la salud generalmente surgen en el momento de una crisis de salud importante. Las normas culturales varían en áreas como la definición del adecuado rol de enfermo para el paciente; el tipo y grado de comunicación abierta permitida acerca de la enfermedad; qué personas deben incluirse en el sistema responsable del cuidado del enfermo (por ejemplo, la familia extensa, los amigos, los profesionales); quién debe ser el principal responsable del cuidado (casi siempre la esposa, la madre, la hija o la nuera), y el tipo de rituales considerados normativos en cada fase de la enfermedad (por ejemplo, vigiliias al pie de la cama en el hospital y rituales curativos y funerarios).

Los profesionales de la salud deben familiarizarse con los sistemas de creencias de los diversos grupos étnicos, raciales y religiosos de la comunidad en la que trabajan, en especial porque estas creencias se traducen en diferentes pautas de comportamiento durante la enfermedad. Por ejemplo, los italianos y judíos acostumbran describir libremente y con detalle los síntomas físicos, mientras que las personas de ascendencia irlandesa o anglosajona tienden a minimizar u ocultar sus dolencias. Uno puede conjeturar que existe la posibilidad de que entre prestadores de salud italianos o judíos y familias irlandesas o anglosajonas surjan malentendidos y tensiones: puede generarse un ciclo frustrante para ambas partes en el que los profesionales de la salud acosan a una familia cada vez más distante. Como mínimo, aparecerá un sentimiento de disgusto; en el peor de los escenarios posibles, la familia abandonará el tratamiento, y su experiencia negativa reforzará su desavenencia y su rechazo de una atención adecuada.

Los profesionales también deben ser conscientes de las diferencias culturales entre ellos, el paciente y la familia como un paso ne-

cesario para la creación de una alianza terapéutica viable capaz de sobrevivir a una enfermedad prolongada. El descuido de estas cuestiones puede llevar a que las familias se aislen de los prestadores de salud y de los recursos disponibles en la comunidad (una importante fuente de problemas en la observancia del tratamiento y causa de su fracaso). En algunas ocasiones los profesionales pueden verse obligados a ser flexibles y dejar temporalmente de lado su necesidad de dominar siempre la situación, especialmente en relación con creencias familiares o culturales que proscriben determinadas formas corrientes de atención médica (por ejemplo, las transfusiones de sangre para los testigos de Jehová). Esto requiere una aceptación de la idea de que es el paciente, y no el médico, quien tiene la responsabilidad última en las decisiones que afectan su cuerpo.

Rituales

Los rituales son uno de los medios fundamentales a través de los cuales las familias mantienen, atesoran y transmiten su identidad y creencias centrales. Los rituales proporcionan estabilidad y continuidad a través del tiempo; pueden facilitar la transformación de las creencias, y son especialmente importantes en situaciones de enfermedad y discapacidad, en las que pueden ser usados como una forma de intervención terapéutica para facilitar el cambio o la curación.

Evan Imber-Black, Janine Roberts y Richard Whiting (1988), Imber-Black y Roberts (1991, 1992) y Steve Wolin y Linda Bennett (1984) nos suministran excelentes reseñas de los usos de los rituales familiares en la evaluación y la intervención. Proponen que las familias tienen cuatro tipos de rituales: 1) *Rutinas cotidianas* e interacciones familiares regulares pautadas, como los rituales de las comidas o de antes de dormir y las actividades nocturnas o de fin de semana. 2) *Tradiciones familiares*, como los cumpleaños, aniversarios, vacaciones anuales y reuniones. Estos rituales, que son específicos en cada familia, fortalecen y transmiten la identidad familiar. 3) *Festejos* como el día de acción de gracias, año nuevo o las fiestas religiosas que sirven como símbolos culturales que vinculan a las familias con una identidad de grupo más amplia. 4) *Rituales del ciclo de vida*, como los cumpleaños, la jubilación, los casamientos, funerales y conmemoraciones, y también acontecimientos inesperados del ciclo de vida como la enfermedad.

Los profesionales deben evaluar rutinariamente el compromiso de la familia con los rituales en cada una de estas cuatro áreas. Es frecuente que los rituales se suspendan o interrumpan cuando se

presenta una enfermedad u ocurre una pérdida. Por ejemplo, Pauline Boss, Wayne Carón y Joan Horbal (1988) describieron cómo las familias que se enfrentan a la enfermedad de Alzheimer suelen suspender algún festejo familiar cuando la enfermedad avanza, especialmente si el festejo ritual tradicionalmente se ha realizado en la casa de la persona afectada. Averiguar el proceso por el cual se pierde un ritual nos permite acceder a las creencias de la familia. ¿Por qué interrumpieron el ritual? ¿Esta suspensión pone de manifiesto que el dolor los abruma? En algunas situaciones, puede representar la exclusión prematura de un familiar que quizá todavía es capaz de participar en la vida familiar, con algunas modificaciones; en estos casos, la pena se expresa por medio de la suspensión del ritual, en vez de reemplazar los viejos rituales por otros nuevos o transformarlos para adecuarse a la realidad de la enfermedad. Generalmente esta pérdida del ritual pone de manifiesto cambios más básicos en la dinámica familiar, como que el familiar afectado ha sido excluido de la conversación y la toma de decisiones.

Los rituales también pueden perderse cuando las familias encuentran dificultades para adaptar los viejos rituales a las nuevas circunstancias; en estos casos, la pérdida puede reflejar el profundo abatimiento de la familia. Ésta puede creer que fracasó en su intento de dominar la afección, y su sentimiento de fracaso puede verse expresado en «no tener nada más que celebrar». Las familias que carecen de flexibilidad y tienen definiciones rígidas del éxito, que se basan en la capacidad de controlar los procesos biológicos, son las más vulnerables a este tipo de pérdida de su identidad central. Así, la evaluación de los rituales en las familias puede ser una vía para la exploración de otras dinámicas y creencias familiares afectadas por la enfermedad.

La investigación de Steve Wolin y sus colaboradores (1980) descubrió que entre las familias que se enfrentan con el alcoholismo, aquellas que conservan los rituales familiares disminuyen su transmisión intergeneracional. Este descubrimiento se aplica a las familias que tienen que habérselas con la enfermedad y la discapacidad. Es más probable que mantengan creencias familiares que las fortalezcan las familias que conservan los rituales, o los transforman positivamente, que aquellas que los pierden. Los profesionales pueden ayudar en este proceso de preservación y transformación positiva de los rituales en las familias.

Una enfermedad grave puede intensificar la conciencia de la familia de que cada ritual y reunión familiar puede ser la última. Los profesionales pueden ayudar a las familias que se enfrentan con la amenaza de pérdida promoviendo la creación y uso en el momento adecuado de rituales que impliquen celebración e inclusión. Por

ejemplo, una reunión puede reanimar a los miembros de la familia y servir para convocar sus energías curativas al apoyar al familiar enfermo y a los principales responsables de su cuidado. Así, los festejos familiares ofrecen una oportunidad de confirmar y mejorar todas las relaciones de familia. Los familiares emocionalmente distantes o que han roto relaciones pueden ser reincorporados a la vida familiar cuando la amenaza de la muerte y de una separación final permanente destroza la ilusión de un futuro infinito. Es frecuente que esta toma de conciencia haga reaccionar a la familia, sacándola de una actitud de dilación e indiferencia y creando así una posibilidad de cambio en todos los aspectos de su vida y para todos sus miembros.

Los rituales también son útiles cuando una celebración no ha tenido lugar, como cuando un niño nace con algún impedimento. En otras situaciones, la pérdida no ha tenido un cierre adecuado. Algunos ejemplos son los abortos espontáneos, la infertilidad o el suicidio. A veces, los miembros de la familia se distancian de tales acontecimientos. Del mismo modo, los profesionales pueden hacerse cómplices de estos procesos al minimizar la importancia de la pérdida o no indagar acerca de los efectos que tuvo en la pareja o familia.

En un lapso de 2 años, una joven pareja había sobrellevado dos embarazos ectópicos y un largo tratamiento de fertilidad. Como el médico no identificó ningún problema fisiológico manifiesto, alentó a la pareja a que continuaran intentando el embarazo y recalcó que tenían buenas posibilidades de lograrlo. Sin embargo, esta pareja, que estaba agotada, no se había dado tiempo para dar por cerradas sus pérdidas ni para recuperarse de ellas.

Cuanto este sentimiento de pérdida se hizo manifiesto, el profesional indicó la realización de un ritual inicial. Se les sugirió que tomaran unas vacaciones juntos para reafirmar la relación, a la que su penosa experiencia había sometido a mucha tensión. La pareja eligió su lugar favorito, que habían visitado por primera vez durante su noviazgo. No obstante, para la esposa era muy importante dar primero un cierre a la pérdida que significaron sus dos embarazos ectópicos. Su marido, en cambio, se mostraba renuente y quería olvidar el pasado. El profesional apoyó la necesidad de la esposa de dar un cierre a estas pérdidas y también sondeó al marido para saber si estaría dispuesto a ayudar a su esposa a superar su pena. Posteriormente, la esposa le pidió a su marido que simplemente la acompañara, sin hacer nada, y que participara más activamente sólo si sentía ganas de hacerlo, a lo que el marido accedió de buena gana.

Basándose en algunas imágenes de sueños que había tenido sobre sus pérdidas, la esposa ideó un ritual en el cual lanzaría dos rosas al mar (cada una en representación de un embarazo) en el momento en que la marea se retira. Los símbolos del dejar ir (la marea), la preciada vida (la rosa) y la curación (el agua y las suaves olas) eran centrales en su ritual. Mientras la marea se llevaba las rosas, ella leyó una breve oración por sus hijos muertos. El marido se sintió espontáneamente movido a expresar su propio sentimiento de pérdida. El ritual se planificó para antes de las vacaciones. La esposa sentía que dar un cierre a sus pérdidas antes de partir le permitiría experimentar la renovación en la relación de un modo más positivo.

En este caso, el profesional sugirió activamente la idea de un ritual, aunque la pareja lo concibió espontáneamente de acuerdo con sus propias creencias y símbolos. En situaciones de pérdida y enfermedad, los profesionales deben ser flexibles con respecto a la participación de los diferentes miembros de la familia en un ritual y, del mismo modo, entender la necesidad de rituales personales y apoyarlos. En el caso de esta pareja, fueron necesarios ambos tipos de rituales. Parte de la experiencia de la esposa era altamente personal, en tanto era una mujer que había sobrellevado un gran dolor físico e intervenciones quirúrgicas para ponerle fin a dos embarazos. Con todo, su ritual personal era respetuoso con los otros miembros de la familia, que tuvieron que adaptarse a su propio ritmo y a su manera a la misma situación.

Este caso pone de relieve la utilidad de los rituales para ayudar a las familias a sobrellevar dolencias crónicas o incluso a transformar las afecciones en algo positivo. Rituales como una reunión familiar celebratoria en el momento adecuado, o las vacaciones privadas de una pareja, pueden fomentar selectivamente nuevas oportunidades para las relaciones, la curación y otras cualidades de la vida además de la salud física. Además, en situaciones de este tipo las familias se sienten sobrecargadas emocionalmente. Los rituales pueden ofrecer un modo de manejar el afecto que reduce la ansiedad. Como los rituales tienen un claro límite temporal y espacial, facilitan que los miembros de la familia experimenten fuertes afectos con menos ansiedad.

El grado en que la familia considere la enfermedad como un síntoma o una perturbación de las relaciones sociales o del orden cósmico sugiere el tipo de rituales que serán efectivos. Cuando la familia, la comunidad o la sociedad mayor son consideradas participantes en la causa de la enfermedad o en el proceso curativo, los rituales que incorporan estos diferentes niveles del sistema serán los más efectivos. En algunas situaciones pueden resultar importantes los rituales que comprometen a una red extensa de amigos o familiares o a una congregación religiosa.

Ajuste entre las creencias acerca de la salud de los integrantes de la familia

Considerar a la familia como una unidad monolítica que siente, piensa, cree y se comporta como un todo indiferenciado es un error muy común, aunque lamentable. Los profesionales deben indagar acerca del nivel de acuerdo y de tolerancia de las diferencias de ideas entre los miembros de la familia y entre ésta y el sistema de atención

a la salud. La figura 7.2 propone un modo de ilustrar este conjunto de relaciones. ¿Dentro de la familia que nos ocupa, la regla es «Debemos acordar en todos los valores / algunos valores» o la diversidad y los puntos de vista diferentes son aceptables? Esta regla general corresponde a lo que en el modelo de Reiss se llama coordinación familiar, que él define como el compromiso de los miembros de una familia con el desarrollo de una solución grupal a un problema (Reiss, 1981, 1983). ¿En qué medida sienten los miembros de la familia la necesidad de mantenerse en armonía con las creencias culturales o sociales prevalecientes o con la tradición familiar? Esta regla familiar general tiene múltiples determinantes, que incluyen las normas culturales, el contexto histórico (período de consenso familiar *versus* cada familiar actuando de manera independiente) y las creencias familiares multigeneracionales.

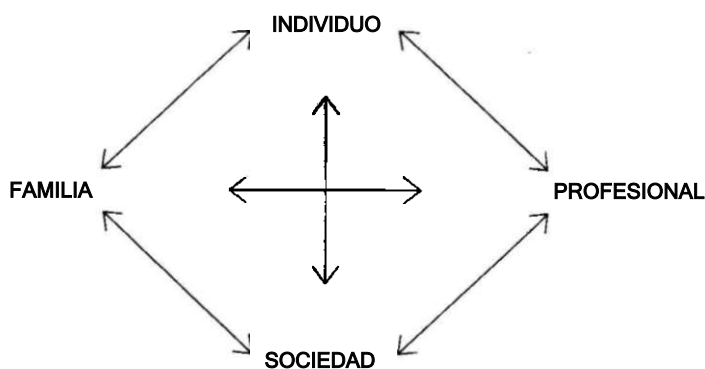


Figura 7.2
Ajuste entre las creencias.

En general, las creencias familiares óptimas y que maximizan las opciones permisibles son las que combinan la necesidad de consenso con la diversidad y innovación. Cuando la regla es el consenso, la diferenciación individual se interpreta como una deslealtad y una desviación. Si el principio rector de la familia es que pueden mantenerse distintos puntos de vista, esta diversidad está permitida. Esto es adaptativo porque facilita la generación de formas novedosas y creativas de resolver problemas que en una situación adversa prolongada, como una enfermedad grave, pueden ser necesarias.

Cuando se trabaja con las creencias acerca de la salud en una familia en la que la regla es el consenso, se impone atender a toda la

familia. Esto contrasta con las familias que facilitan la diversidad, con las que existe inherentemente mayor libertad para trabajar por separado con el paciente u otros familiares en cuestiones psicológicas sin movilizar la resistencia familiar. Un objetivo de tratamiento útil puede ser el de ayudar a las familias a negociar sus diferencias y apoyar las identidades individuales, necesidades y metas de cada familiar.

Luego, es importante examinar el nivel *real* de concordancia en cuanto a las creencias acerca de la salud, tanto entre los miembros de la familia como entre ésta y el sistema de atención a la salud (véase el capítulo 11 para una discusión de las cuestiones de interacción con los profesionales y los sistemas de atención a la salud). ¿Cuán congruentes son las creencias básicas de la familia acerca del control con sus creencias acerca de la salud? Una familia que cree que la localización del control es externa generalmente se adaptará mejor si las intervenciones psicosociales se diseñan teniendo en cuenta este hecho. Por otro lado, una familia que generalmente cree en una localización interna del control, frente a una enfermedad determinada, como por ejemplo el cáncer, puede sentir lo opuesto. Por medio de la exploración de las razones subyacentes para esta discrepancia, esta familia puede ser capaz de cambiar su idea de que frente al cáncer es impotente por otra que sea más compatible con su sistema de creencias básico. Es fundamental que no olvidemos que las creencias acerca del control se refieren a las actitudes de la familia con respecto a la importancia de su participación en el proceso total de la enfermedad y no únicamente a las creencias acerca de la curabilidad de una dolencia.

Ajuste entre las creencias de los integrantes de la familia

Deberíamos considerar la concordancia de creencias es un fenómeno en desarrollo, en el que el grado de concordancia cambia en el transcurso de la enfermedad, especialmente en relación con los ciclos de vida de la enfermedad, del individuo y de la familia. Los puntos nodales o transiciones en estos ciclos de vida son coyunturas clave en las que puede surgir un conflicto de creencias o intensificarse hasta alcanzar proporciones disfuncionales. En el caso que describimos a continuación, las diferencias normativas entre las creencias de los miembros de la familia se convirtieron, durante una crisis de salud, en conflictos destructivos.

Assad y Carla, que llevaban 7 años de casados, tenían dos hijos, de 5 y 7 años de edad. Assad era de origen árabe, y la familia de Carla era puertorriqueña. En la pareja existía un conflicto triangular latente de larga duración porque Carla

tenía sus lealtades familiares divididas entre su esposo y su familia de origen, a la que la unía una fuerte relación. Su familia se tomaba a mal la posesividad de su marido, en tanto a él le disgustaban las expectativas que su familia tenía con respecto a ella, que consideraba una intromisión y una falta de respeto para con él. En la cultura de Assad, la esposa debe tener una lealtad absoluta y monolítica para con el marido. Cuando el anciano padre de Carla tuvo un ataque cardíaco, ella sintió que era su deber ayudar a su madre en su cuidado. Esto precipitó una grave crisis conyugal.

En situaciones como éstas, los profesionales deben ser capaces de discriminar las diferencias culturales normativas del apego excesivo patológico. En este caso, todos los involucrados actuaban de acuerdo con sus propias normas culturales. En la cultura portorriqueña es normal mantener vínculos estrechos con la familia de origen después del matrimonio y esperar que una hija ayude a su familia en una crisis de salud. Si una hija no ofreciera ayuda, sería considerada desleal. Esta creencia está en agudo contraste con las tradiciones árabes del marido. En consecuencia, cada parte traumatiza a la otra, creando así un triángulo conflictivo que atrapa a la esposa en el medio. En estas situaciones, el profesional que confirma las diferencias multiculturales normativas promueve la transformación de un proceso de traumatización o culpabilización en uno de adaptación a culturas diferentes.

Este caso también muestra de qué manera, en relaciones de dos y tres personas, las diferencias en los sistemas de creencias pueden manifestarse de pleno, adoptando la forma de un conflicto disfuncional, durante una crisis de salud. El triángulo latente entre Carla, su familia de origen y Assad había sido manejable durante años, y sin embargo, el poder de una crisis de salud asociado con la mayor necesidad de utilizar las creencias básicas para hacer frente a una amenaza de pérdida alteraron el equilibrio. En este escenario, Carla podría haberse visto obligada a tomar partido y entrar en una coalición contra su familia de origen o contra su marido. Este triángulo de dos contra uno, basado en las creencias acerca de cómo comportarse frente a la amenaza de pérdida, fácilmente podría provocar un distanciamiento en la relación conyugal o precipitar una ruptura de relaciones con la familia de origen.

Es habitual que las diferencias en las creencias o actitudes surjan en los momentos de transición más importantes del tratamiento o de la enfermedad. Por ejemplo, en situaciones de discapacidad grave o enfermedad terminal, uno de los familiares puede querer que el paciente retorne al hogar mientras otro prefiere la hospitalización prolongada o que se le traslade a un centro de atención no hospitalario (*extended care facility*). Como la mayor responsabilidad en el cuidado del enfermo suele otorgarse a la esposa o la madre, será ella quien probablemente tenga que cargar con las mayores

preocupaciones en este sentido. Si una familia de este tipo también funciona bajo los límites que impone la asignación de roles tradicional basada en el género, en la que la esposa o madre cede a su marido la toma de decisiones en la familia, puede que ella no manifieste sus verdaderos sentimientos y se convierta en la mártir de la familia, asumiendo las tareas de cuidado sin mostrar desacuerdo en el momento de las decisiones críticas con los profesionales de la salud. Éstos pueden engañarse cuando una familia presenta este tipo de frente unido. Una familia capaz de anticipar el conflicto de las creencias basadas en el género acerca del cuidado del enfermo con las demandas potencialmente abrumadoras del cuidado en el hogar de un familiar agonizante y de modificar sus reglas con flexibilidad evitaría el riesgo de que el familiar a cargo del cuidado del enfermo se sienta abrumado y resentido, y del consiguiente deterioro de las relaciones familiares.

8

Experiencia anticipada de la pérdida en las enfermedades físicas

En presencia de una enfermedad física, la anticipación de la pérdida puede ser una prueba tan dolorosa para las familias como la muerte real de uno de sus miembros. Se ha prestado relativamente poca atención a la percepción anticipada que tienen las familias de la futura pérdida de un ser querido y a la manera en que evoluciona su experiencia de una prolongada amenaza de pérdida en relación con el desarrollo del ciclo de vida de la enfermedad, el individuo y la familia. La mayor parte de la bibliografía sobre el tema de la pérdida se centra en el duelo frente a las enfermedades terminales, cuando la pérdida es inminente e indudable. Los enormes desafíos que se les presentan a las familias durante el curso de las enfermedades incapacitantes y con riesgo de vida, en el que conviven con la incertidumbre y se enfrentan con la tragedia, no reciben la atención debida. Con el tiempo, una infinidad de sentimientos y transacciones asociadas con la pérdida anticipatoria complican todos los aspectos de la vida familiar. Este capítulo expone un modelo clínico para abordar la trama de los esfuerzos que realizan las familias durante el curso de una enfermedad para simultáneamente mantener la esperanza, enfrentar niveles variables de incertidumbre y prepararse para la pérdida.

Eric Lindemann (1944) describió por primera vez el fenómeno de la pena anticipatoria en su estudio de la adaptación de los cónyuges a la separación en tiempo de guerra, en el que advierte los signos esenciales de verdadera pena experimentada en la preparación para el duelo. Investigaciones posteriores se centraron en los efectos de la pena anticipatoria en los padres con niños enfermos terminales y en sobrevivientes clave (por ejemplo, cónyuges) de adultos

enfermos terminales (Clayton y cols., 1973; Friedman y cols.; Futerman, Hoffman y Sabshin, 1972; Gerber y cols., 1975; Glick, Weiss y Parkes, 1974; Natterson y Knudson, 1960; Parkes, 1976; Parkes y Weiss, 1983; Rando, 1983; Schoenberg y cols., 1974). Los resultados de estas investigaciones son inconsistentes y con frecuencia contradictorios en cuanto al valor del tiempo en la vivencia anticipada de la pérdida y a los tipos de estrategias de respuesta que son más útiles en la adaptación a largo plazo (Fulton y Gottesman, 1980).

En la bibliografía sobre sistemas familiares, la atención que se dedica al tema de la pérdida se centra en el impacto que tienen en la vida familiar las pérdidas anteriores sin elaborar (Bowen, 1978a; Coleman y Stanton, 1978; Herz, 1989; Paul y Grosser, 1965; Rosen, 1990; Walsh y McGoldrick, 1988, 1991a). La anticipación de la pérdida se relaciona más estrechamente con el dato existencial de nuestra propia mortalidad, un acontecimiento futuro que quizá necesitemos negar (Becker, 1973; Kubler-Ross, 1969, 1975).

Este capítulo expone una perspectiva sistémica e interactiva de la experiencia anticipada de la pérdida durante todo el curso de la enfermedad. Desde esta perspectiva podemos analizar la influencia recíproca entre la dinámica familiar y: 1) la amenaza de pérdida del familiar enfermo que sienten los miembros de la familia; 2) la anticipación de la pérdida de su familia que siente el enfermo, y 3) las expectativas de discapacidad y/o muerte del familiar enfermo. Cuando se considera la amenaza de pérdida debe incluirse a la persona, las relaciones familiares con el enfermo y la unidad familiar intacta antes de la enfermedad. La amenaza de pérdida de la unidad familiar intacta es el nivel que más fácilmente se descuida en la evaluación, o que no se expresa claramente, a pesar de su importancia. Un familiar que se lamenta de que «nunca volveremos a ser los mismos» está expresando este tipo de pérdida. Las familias que hacen hincapié en la alta cohesión (por ejemplo, las familias italianas) o las familias pequeñas, de un solo progenitor sobreviviente y un único hijo, constituyen ejemplos de familias más proclives a anticipar la pérdida de la unidad familiar intacta si uno de sus miembros enferma, especialmente si el familiar enfermo tiene un rol central en la familia.

A diferencia del concepto de pena anticipatoria, que se refiere estrechamente a las emociones individuales en la fase terminal, la experiencia de la pérdida anticipatoria comprende una gama de respuestas emocionales e interaccionales intensificadas durante el curso de la enfermedad, incluyendo la angustia por la separación, la soledad existencial, la negación, la pena, la tristeza, la decepción, la ira, el resentimiento, la culpa, el agotamiento y la desesperación/ desesperanza. Puede existir un intenso sentimiento de ambivalencia hacia el familiar enfermo, una oscilación entre el deseo de proximidad y el

de distancia, y la fantasía de huir de una situación que resulta insoportable. Cuando se encuentra en presencia de una enfermedad crónica que implica una amenaza de pérdida a largo plazo, la familia se torna con frecuencia hipervigilante y sobreprotectora. Es probable que la familia ensaye repetidamente el proceso de pérdida y los posibles escenarios de sufrimiento. Estas complejas emociones pueden ejercer una poderosa influencia en la dinámica de la familia a medida que ésta trata de adaptarse a la amenaza de pérdida. Las emociones de los miembros de la familia suelen fluctuar entre estos sentimientos dolorosos y otros estados emocionales más positivos, como una exaltada percepción del valor de la vida y la intimidad, como también una valoración de los hechos cotidianos y la esperanza. Es fundamental tener siempre en mente estas oportunidades positivas y ayudar a las familias a considerarlas. De lo contrario, los profesionales corren el riesgo de reforzar narrativas familiares que tienen un sesgo de desesperanza e impotencia (véase tabla 8.1).

Tabla 8.1
Características de la pérdida anticipatoria

1. EXPERIENCIAS COMUNES

Minimización \Leftrightarrow Negación
 Hipervigilancia \Leftrightarrow Sobreprotección
 Angustia por la separación
 Intensificación del sentimiento de soledad existencial
 Decepción \Leftrightarrow Ira \Leftrightarrow Resentimiento
 Tristeza
 Culpa
 Agotamiento \Leftrightarrow Desesperanza
 Ambivalencia: Proximidad *versus* distancia
 Inclusión y exclusión de la familia (ambigüedad de los límites)
 Fantasías de huida
 Deseos de muerte

2. POSIBILIDADES

Intensificación del sentimiento de: Estar vivo
 El valor de la vida
 Intimidad
 Valoración de las rutinas cotidianas
 Perspectiva sobre los problemas

Un modelo de orientación sistémica que considera la experiencia de la pérdida anticipatoria dentro de un marco evolutivo pone en claro el modo en que evoluciona el significado de la posible pérdida a medida que cambian las demandas del ciclo de vida (Rolland, 1987a, 1987b, 1988b, 1990a). La importancia de la pérdida anticipatoria

varía también según la experiencia multigeneracional con la pérdida real y la amenaza de pérdida: con el tipo de enfermedad, sus demandas psicosociales en el transcurso del tiempo y el grado de incertidumbre sobre el pronóstico.

Las características y la intensidad de la pérdida anticipatoria dependen de la fase de desarrollo de la enfermedad (Rolland, 1984). Por lo tanto, es fundamental diferenciar entre la conciencia de la familia, al comienzo de la enfermedad, de la posibilidad de la pérdida y su expectativa, en su fase terminal, de una pérdida inevitable. También es de vital importancia distinguir entre la angustia frente a la *discapacidad* y el *sufrimiento* y la angustia frente a la *muerte*, puesto que los pacientes y las familias suelen expresar más temor a encontrarse impotentes frente a un sufrimiento incontrolable. En contraste con las familias en pleno duelo, estas familias se enfrentan, en una etapa temprana de la enfermedad, con tareas psicosociales aparentemente incompatibles: tratar de mantener la integración activa del familiar que quedará incapacitado o morirá y simultáneamente intentar mantener la integración familiar reasignando los roles que este cumplía. Estas críticas distinciones son fácilmente pasadas por alto especialmente en el momento del diagnóstico.

Los sistemas de creencias compartidos determinan en alto grado el modo en que las familias consideran las situaciones con riesgo de vida y les dan respuesta. Los significados que se atribuyen a la discapacidad y a la muerte y el sentimiento de capacidad para influir en el desenlace de los acontecimientos afectará el modo en que los miembros de la familia actúen frente a la amenaza de pérdida. Cuestiones sin resolver de culpabilización, vergüenza y culpa pueden afectar su idea acerca de la causa de la enfermedad y los significados asociados a la amenaza de pérdida e impedir así la adaptación (Rolland y Walsh, 1988).

En estudios recientes, Camille Wortman y Roxanne Silver (1989) sostienen que los supuestos tradicionales acerca del duelo saludable son en gran medida un mito. Su investigación indica que existe una gama mucho más amplia de reacciones de duelo no patológicas y pone en duda las teorías de las etapas de la pérdida (Kubler-Ross, 1975). La presente discusión también se basa en la conciencia de que existen muchas estrategias efectivas para dar respuesta a la amenaza de pérdida. Usando el modelo sistémico de la enfermedad en la familia, en este capítulo exponemos un marco de utilidad para la evaluación clínica, que mejorará el proceso de toma de decisiones y la intervención en una gama de situaciones con las que tienen que habérselas las familias que se enfrentan a una amenaza de pérdida (véase tabla 8.2).

Tabla 8.2
Pérdida anticipatoria en contexto.

1. TIPO DE ENFERMEDAD

Pérdida posible *versus* probable *versus* inevitable

Amenaza de: muerte *versus* discapacidad *versus* sufrimiento

Pérdida física *versus* cognoscitiva

2. ETAPA DE LA ENFERMEDAD

3. ETAPA DEL CICLO DE VIDA FAMILIAR E INDIVIDUAL

4. EXPERIENCIA MULTIGENERACIONAL CON LA ENFERMEDAD / PÉRDIDA /
ADVERSIDAD

5. SISTEMAS DE CREENCIAS DE LA FAMILIA

Línea de tiempo de la enfermedad y la amenaza de pérdida

Los tipos psicosociales de enfermedad y las etapas de la misma nos proporcionan una línea de tiempo de los puntos nodales de pérdida potenciales, que incluyen la discapacidad y la muerte. Cuando se realiza el diagnóstico, las familias comienzan a desarrollar sus propias líneas de tiempo. Las discusiones con los prestadores de salud acerca de la índole de la afección, su pronóstico y las prescripciones para su control constituyen un «encuadre inicial» de la experiencia de la enfermedad para los miembros de la familia. Generalmente, éste es un período de una intensa sensibilidad y vulnerabilidad. Las familias se enfrentan a una pérdida de la vida como normalmente era antes del diagnóstico, más una posible pérdida adicional causada por la discapacidad y/o la muerte. El consiguiente estado de hipervigilancia, ansiedad y estupor hace a las familias altamente receptivas a los mensajes, intencionales o no, sobre cómo manejar las incertidumbres que les esperan. Lo que los profesionales dicen no dicen, o dejan sin aclarar acerca del pronóstico es crítico, y quién queda incluido o excluido en estas conversaciones influye en el modo en que la familia estructura la experiencia.

Una familia acostumbrada al diálogo franco y abierto relató que el médico fue al cuarto de hospital de la madre y llevó a la familia a otra habitación para informarles que la madre tenía cáncer y discutir su pronóstico. En ese momento de vulnerabilidad, la familia sintió que implícitamente se le estaba indicando excluir a la madre de toda discusión sobre su estado. El temor colectivo de la familia en ese momento crítico bloqueó su normal capacidad de compartir la información importante, incluso las muy malas noticias. El médico, que estaba ocupadísimo y quizá temía una escena emocional con el paciente y la familia que le restaría tiempo y lo haría sentir

emocionalmente incómodo, eligió un método de autoprotección para relacionarse con la familia.

El médico debería sentar las bases para ese momento indagando con anterioridad sobre el modo en que la familia prefiere recibir la información importante, especialmente los resultados de los estudios médicos. Lo que puede hacerse diciéndole a la familia: «En los próximos días voy a necesitar comunicarles información importante. En general me parece que lo mejor es hablar con todos presentes. ¿Esto concuerda con el modo en que ustedes reciben las noticias importantes, o preferirían comportarse de otro modo?» La formulación de esta pregunta transmite respeto por la familia y sirve para identificar las pautas familiares de comunicación potencialmente problemáticas, como evitar tratar temas delicados relacionados con la pérdida en presencia del paciente, niños o miembros de la familia emocionalmente vulnerables. En el caso que mencionamos anteriormente, cuando los miembros de la familia recobraron su equilibrio discutieron su sentimiento de que el médico no había tenido en cuenta el estilo habitual de la familia para hacer frente a la adversidad. La ira que esto generó afectó negativamente la relación de la familia con el médico. Este problema se agravó aún más cuando el médico prefirió interpretar que el origen de la ira de la familia era su dificultad para aceptar el diagnóstico, en vez de reconocer que había hecho caso omiso de su estilo de comunicación.

Pienso que es fundamental que los profesionales pregunten acerca de las preferencias de la familias en lo que se refiere a recibir información de los prestadores y compartirla entre sí, incluso cuando la familia diga que no quiere enterarse de determinada información ni compartirla. Como mínimo, le brinda al profesional una oportunidad de comunicarle a la familia los riesgos que acarrea el permanecer en la oscuridad o proteger a determinados miembros de la familia de la información (por ejemplo, niños o familiares ancianos o frágiles). Con frecuencia, el resultado de estas discusiones con un profesional es que las familias reconsideren sus reglas de comunicación y no que refuercen su resistencia. Estas discusiones le permiten al profesional anticipar las posibles encrucijadas en una afección progresiva en la que las decisiones familiares iniciales acerca de la distribución de la información entre todos los involucrados pueden generar una crisis (por ejemplo, al entrar en la fase terminal).

También puede presentarse otro tipo de problema: algunas familias pueden interpretar una misma discusión a través de filtros históricos, étnicos o culturales diferentes, lo que luego puede conducir a la aparición de pautas disfuncionales. Las creencias acerca de la probabilidad y el momento de aparición de una mayor incapacitación o de la muerte influyen mucho en las reglas de relación establecidas en presencia de la amenaza de pérdida.

En una familia, al marido se le había extirpado un tumor de piel y el dermatólogo le aseguró que no tenía por qué preocuparse por una futura reproducción del mismo. En las semanas siguientes surgió un conflicto conyugal porque su esposa expresaba un temor cada vez mayor a una posible recurrencia mortal. Con sensatez, la pareja pidió ayuda. En la consulta inicial, cuando indagué sobre sus experiencias anteriores con la enfermedad y la pérdida, la esposa reveló entre lágrimas que cuando ella era adolescente su padre había muerto de un melanoma maligno un año después de que su médico le asegurara que le había extirpado un tumor benigno. La experiencia traumática de la esposa, que el médico no conocía, la condujo a desconfiar del pronóstico y a vivir en el temor a la muerte de su marido. Aunque éste sabía que su suegro había muerto de cáncer, no estaba enterado de qué tipo de cáncer se trataba ni de la historia de mal diagnóstico que condujo a una pérdida irreparable. Esta laguna en el conocimiento compartido sobre la familia de origen de su esposa afectó su capacidad de comprensión y sensibilidad frente a los temores de su esposa.

Es tremendamente útil preguntarle a cada miembro de la familia acerca de sus expectativas con respecto al curso y desenlace previstos de la enfermedad de que se trate. Generalmente, lo mejor es hacer que la pareja o la familia discutan este tema juntos de manera que las diferencias puedan ser reconocidas abiertamente en vez de vivir en espirales de conflicto o distanciamiento cada vez más intensos sin que ninguno de los participantes entienda que el origen del conflicto radica en las diferencias de los puntos de vista. Si existen discrepancias fuertes y tenaces entre los miembros de la familia, el profesional puede, como mínimo, facilitar la aceptación mutua de las opiniones divergentes acerca del pronóstico.

Enfermedades progresivas

Las enfermedades progresivas, como la de Alzheimer (Boss, Caron y Horbal, 1988) o la esclerosis múltiple, implican una serie de pérdidas sucesivas. En la enfermedad de Alzheimer son inevitables, si bien el momento en que estas pérdidas se presentan es variable. Los integrantes de la familia tienen una experiencia anticipada de cada pérdida y hacen el duelo por ella a medida que la sufren. En enfermedades incapacitantes, en los momentos clave de transición de la enfermedad las funciones familiares probablemente necesiten ser modificadas para adecuarse a una nueva fase de adaptación. Los profesionales deben ser sensibles a los puntos nodales que puedan requerir cambios temporales o fundamentales en la familia. El escalonamiento temporal de estos momentos de crisis implica una

carrera entre la discapacidad creciente y la capacidad de cada familia, dado que hay una cantidad finita de recursos, de mantenerse a la altura de las demandas resultantes sin encontrarse con los límites de su adaptación.

La crisis más grave suele ocurrir cuando la familia ha llegado al agotamiento y se enfrenta a decisiones como la institucionalización del familiar enfermo o el cambio de las reglas sobre qué otra persona puede cuidarlo. Mantener al familiar enfermo en casa puede significar el cambio de principios familiares ancestrales sobre cómo enfocar los problemas sin ayuda externa, especialmente en el hogar. Quizá requiera que la familia revise supuestos básicos en cuanto a reglas basadas en el género, que sancionan que únicamente las mujeres pueden prodigar cuidados. En tales momentos de crisis, la pérdida implica un duelo por el declive biológico del familiar enfermo y por la pérdida de ideales familiares como el de nunca internar a un familiar en una institución.

Por ejemplo, una familia intentaba por todos los medios mantener las funciones de rol del padre, quizá porque necesitaba mantener su fuerte creencia en su capacidad para superar situaciones difíciles. A medida que la discapacidad del padre avanzaba, a la familia se le hacía cada vez más difícil negar, por medio de pretextos y del encubrimiento, que el padre ya no era la misma persona. La adaptación correcta requería un proceso de duelo y la aceptación de lo que no se podía cambiar. La aceptación obligó a la familia a revisar su monolítica definición de control, para poder considerar el declive físico normal y digno. Para la familia fue doloroso abandonar las creencias restrictivas acerca del control que ya no podían funcionar en esa situación. Sin embargo, una parte importante del sufrimiento colectivo de la familia fue aliviado cuando sus miembros fueron capaces de redefinir «buen manejo de las situaciones» en función de la acción y no del resultado.

Tanto la cuestión de «si» la muerte sucederá como la de «cuándo» sucederá tienen un enorme impacto en la familia. La mayoría de los estudios sobre pérdida anticipatoria, al centrarse en la etapa terminal, no han abordado el aspecto de la posibilidad incierta de la muerte y se han limitado a la última fase. En el momento del diagnóstico, la mayoría de las enfermedades provocan incertidumbre en ambos sentidos. El problema real es conocer el *grado* de incertidumbre y percibir *cuándo* adquirirá importancia la pérdida anticipatoria. Por ejemplo, cuando el cáncer de pulmón de uno de los miembros de la familia se encuentra en remisión, existe un tremendo temor a la posibilidad de una recurrencia. Cada visita al médico y cada síntoma ambiguo provocan aprensión. El fracaso de la primera remisión suele destruir las esperanzas de curación y despertar los peores temores. Desde el punto de vista médico, significa que el

mejor tratamiento no ha podido eliminar la posibilidad de una muerte prematura y que los intentos subsiguientes tienen todavía menos probabilidades de éxito. Este límite ambiguo entre remisión y cura mantiene a la familia en ascuas indefinidamente, con un sentimiento de pérdida anticipatoria.

Incluso 20 años después de un tratamiento para el cáncer, un síntoma vago puede reavivar inmediatamente el temor a una recurrencia y a la muerte. Este límite también es difuso porque en muchas afecciones con riesgo de vida, como el cáncer, la supervivencia de 5 años ha sido definida arbitrariamente como «cura médica». Este punto nodal en el ciclo de vida de la enfermedad, si bien altamente arbitrario, puede fácilmente convertirse en un punto de divergencia psicológica entre la opinión del equipo médico de que se está en presencia de una cura y la angustia permanente de la familia por el temor a una recurrencia. La familia puede sentir una aguda ambivalencia frente al hito de los 5 años: la alegría puede mezclarse con la sensación de ser abandonada por el equipo médico y dejada sola para enfrentar una real incertidumbre permanente. Los médicos pueden disimular su propia ansiedad por la posibilidad de la pérdida de un paciente (un fracaso médico) usando esta definición de cura basada en 5 años sin recurrencias para rotular un caso específico como un éxito, no importa lo que el futuro depare.

En esta situación, los profesionales pueden ayudar a la familia por medio de la indagación acerca del abanico de emociones ambivalentes que experimentan sus miembros y la validación de su normalidad. La suspensión de los controles regulares con el oncólogo, consultas durante tanto tiempo tan temidas, de repente se experimenta como una pérdida que genera mucha ansiedad. Los profesionales deben ser sensibles a las cuestiones de separación y a las distinciones entre la comodidad de los profesionales con un criterio de cura estadística y la incertidumbre real por la que atraviesa la familia.

Enfermedades recurrentes

Las enfermedades recurrentes como el asma o las cardiopatías pueden tener brotes agudos o causar una muerte súbita. Los períodos estables o con pocos síntomas se alternan con períodos de agravamiento de manera que las cuestiones relacionadas con la pérdida anticipatoria sufren altibajos. Las familias están sometidas a una gran tensión, tanto por la frecuencia de las transiciones entre las fases de crisis y las fases estables como por la permanente incertidumbre con respecto a cuándo puede presentarse una recurrencia con riesgo de vida. En el caso de las crisis con riesgo de vida (por

ejemplo, en el angor, el ataque cardíaco o la hemofilia), la pérdida anticipatoria suele preocupar a la familia. Las familias temen más las crisis que surgen súbitamente y sin aviso y que requieren ayuda inmediata para evitar una catástrofe. Una mujer con una diabetes de larga duración, abruptamente y sin signos de alerta desarrolló episodios graves de hipoglucemia que provocaban pérdida de conocimiento. Ella y su marido temían que uno de estos episodios pudiera poner en peligro la seguridad de sus hijos pequeños, así como acabar con su vida.

Con frecuencia se cambian las normas para proteger a la familia frente a situaciones con riesgo para la vida. Por ejemplo, cuando uno de los padres tuvo un ataque cardíaco, la norma familiar de comunicación abierta puede cambiarse por otra de evitación del conflicto como forma de protección frente a una recurrencia mortal. Como las explosiones emocionales pueden disparar recidivas peligrosas, los familiares, especialmente el cónyuge sano, necesitan una orientación explícita en cuanto al momento en que la recuperación es suficiente como para volver a manifestar sus desacuerdos habituales, reanudar su vida sexual, etc.

Cuando el marido ha tenido un ataque cardíaco, el médico suele no especificar claramente cuándo será seguro reanudar las relaciones sexuales. La esposa puede sentir una necesidad de protegerlo y rechazar así los acercamientos sexuales de su marido, no debido a un cambio en su deseo o atracción sino porque teme perderlo por una recurrencia fatal. El marido puede sentir la necesidad de reafirmar su integridad como hombre y de superar su propio temor a la muerte por medio de su desempeño sexual. Puede desencadenarse un ciclo de conflicto o evitación crecientes en el que el marido experimenta la actitud protectora de su esposa de eludir la actividad sexual como un rechazo o una confirmación de su condición debilitada. Puede reaccionar redoblando sus esfuerzos por tener relaciones sexuales con su esposa, comenzando una aventura extramatrimonial o volcándose hacia otras formas de esfuerzo físico, a veces temerariamente, para probar su integridad. En una dinámica circular, esto incrementa la ansiedad de la esposa y el sentimiento de que su marido necesita que lo controlen, por lo que multiplica sus comportamientos protectores. La fuerza que motoriza este tipo de interacción es un temor a la muerte no reconocido, unido a la falta de orientación profesional. En contextos como éstos, lo que generalmente es etiquetado como comportamiento controlador de la persona a cargo de los cuidados del enfermo debe ser reinterpretado como parte de un ciclo interactivo que representa un intento de controlar la amenaza de pérdida.

Si se desarrollan pautas como éstas al comienzo de una afección crónica, pueden tener un impacto más importante en todo el sistema

familiar y efectos profundos en otras relaciones, como lo ilustra el caso que describimos a continuación.

Un hombre buscó ayuda terapéutica por sus repetidos problemas para comprometerse en las relaciones con las mujeres. Temía que el matrimonio le robara su libertad y la posibilidad de expresar su gusto por un estilo de vida aventurero. Consideraba que su madre «controladora» (quien controlaba cada acto de su padre y no le permitía hacer deportes ni viajar, actividades que a él le encantaban) era la fuente de sus preocupaciones.

En una terapia individual de orientación sistémica, el joven logró darse cuenta de que lo que él consideraba la conducta controladora de su madre había comenzado con el ataque cardíaco de su padre (cuando el hijo tenía 5 años de edad) y formaba parte de un pacto entre los cónyuges que preservaba el sentido de masculinidad de su padre y lo mantenía con vida. El padre negaba la gravedad de su afección, no cumplía con las indicaciones de los médicos en el sentido de limitar sus actividades y amenazaba con lanzarse a aventuras impulsivas y peligrosas. Tácitamente, ponía a su esposa a cargo de la tarea de controlar su comportamiento y de esa manera podía mantener una actitud de macho invulnerable y culparla a ella por ponerle límites (en realidad, ella hacía por él la necesaria tarea de poner límites). Si inmediatamente después del ataque cardíaco del padre profesionales de salud se hubieran entrevistado con la pareja, quizás habrían podido interrumpir esta pauta y ayudar al padre a aceptar su estado y la necesidad de hacerse responsable de su propia salud y, en consecuencia, del bienestar de su familia. Este modelo de relaciones, generado en un temor a la pérdida no reconocido ni resuelto, se convirtió en un obstáculo para la intimidad en la generación siguiente.

Este caso señala la importancia que tiene indagar sobre los legados multigeneracionales en relación con la enfermedad y la pérdida. Para este cliente era necesario comprender la conexión entre la afección cardíaca con riesgo de vida de su padre y la pauta de interacción de sus padres con respecto a la enfermedad para poder abordar su propio problema con la intimidad. La terapia anterior no había logrado alterar la visión que él tenía de su madre (de hecho, la había reforzado) porque dejaba fuera partes esenciales de la historia.

Relación entre la pérdida cognoscitiva y la física

Las enfermedades varían en función del equilibrio entre la discapacidad física y la cognoscitiva esperadas. La pérdida cognoscitiva comprende una serie de déficits que deterioran la participación en la vida familiar. En afecciones como el accidente cerebrovascular grave, la muerte psicológica ocurre mucho antes que la muerte física.

La pérdida cognoscitiva es especialmente dolorosa para la familia porque se asocia con una progresiva pérdida de la intimidad. Con el deterioro físico, la intimidad también puede alterarse si la familia

se inhibe emocionalmente. Cuando los integrantes de la familia se encuentran en un dilema entre sus deseos de mantener la intimidad y los de desprenderse emocionalmente de un familiar que se espera que muera, puede ocurrir un distanciamiento prematuro. Todas las relaciones se basan en el dilema existencial de elegir la intimidad a pesar de la posibilidad de la separación o la pérdida, y la enfermedad intensifica esta forma universal de pérdida anticipatoria.

Pauline Boss y sus colaboradores (1984, 1988, 1990) describen situaciones terminales en las que, para la familia, el familiar enfermo sufre una muerte psicológica, pero físicamente permanece vivo, como en la enfermedad de Alzheimer. La autora define estas situaciones como ejemplos de pérdida ambigua: el familiar enfermo está muerto en un nivel y vivo en otro. Afirma que la incertidumbre que rodea el curso de la enfermedad empuja a las familias a reorganizarse sin el familiar afectado o bien a minimizar las demandas o la existencia misma de la enfermedad y esperar, de manera poco realista, que el familiar enfermo mantenga sus responsabilidades habituales. Ambas estrategias constituyen intentos de la familia de lograr una sensación de control sobre la angustiante incertidumbre que genera la amenaza de pérdida.

El momento en que se toma una decisión familiar en este sentido depende tanto del tipo, grado y momento de la pérdida anticipatoria como de las características de la familia, como la cohesión y la adaptabilidad. Por ejemplo, una familia altamente cohesiva puede tener menos tolerancia para la ambigüedad cuando se enfrenta a la amenaza de pérdida. La necesidad de mantener una unidad familiar cohesiva puede llevar a una expulsión prematura del familiar enfermo o a una obstinada negación.

Una manera de determinar si un familiar con deterioro cognoscitivo ha sido expulsado es indagar acerca de la continuidad de su participación en los rituales familiares (Imber-Black, Roberts y Whiting, 1988). Es común que se elimine una celebración familiar importante como un modo de eludir el dolor de la pérdida. Por ejemplo, si una madre padece enfermedad de Alzheimer avanzada, la familia puede omitir la celebración de un día de fiesta o eliminar totalmente la participación tradicional de la madre en ese ritual. La alternativa más adaptativa es que la familia reconozca la pérdida y se esfuere por revisar el rol de la madre, permitiéndole participar en la medida de lo posible y asignando a otro familiar el resto del rol que ella desempeñaba.

Los profesionales deben detectar las pautas de comunicación que ignoran al familiar enfermo. Generalmente, una pregunta que el profesional dirige al familiar afectado será automáticamente respondida por otro familiar, o las discusiones de la familia no incluirán

al familiar con deterioro cognoscitivo, como si no estuviera en la habitación o no perteneciera al círculo familiar.

Amenaza de pérdida en las fases de crisis y crónica

Algunas tareas de desarrollo familiar en la *fase de crisis* inicial le facilitan a la familia controlar el sentimiento prolongado de pérdida anticipatoria. La familia debe hacer el duelo por la pérdida de la vida habitual que llevaba antes de la enfermedad. En las enfermedades progresivas y con riesgo de vida las familias deben aceptar el sufrimiento que les espera y la posibilidad de un grado mayor de incapacitación o de la muerte. La familia tiene que aprender a vivir en una situación incierta y dolerse de las ambigüedades que debe soportar a largo plazo. Los esfuerzos de una familia por resistirse a la aceptación de la cronicidad pueden expresar su negativa a convivir con la amenaza de pérdida o a cargar con «la muerte sobre sus hombros». El tener que dar respuesta a la amenaza de pérdida por un tiempo indeterminado le hace más difícil definir los límites estructurales y emocionales presentes y futuros. Ayudar a una familia a establecer pautas funcionales desde el principio de la enfermedad contribuye a mejorar su respuesta y su adaptación a la pérdida.

Hacer frente a la pérdida puede hacer añicos el mito de la familia de que las enfermedades con riesgo de vida les suceden sólo a los demás. La pérdida de su sentimiento de control puede ser una de las experiencias más debilitantes para una familia, y conducir a un comportamiento frenético o a la inmovilidad. En un período de intensa incertidumbre, la familia necesita desesperadamente restablecer la creencia de que tiene el control de la situación, incluso si esta creencia es ilusoria. Para ayudar a las familias a restablecer un sentimiento de que son capaces de controlar la situación, es especialmente útil apoyarlas para que fijen prioridades y alentarlas para que acometan acciones directas como la recopilación de información sobre la enfermedad y los recursos de la comunidad. También es beneficioso fomentar la participación del paciente y la familia en grupos de autoayuda interesados en enfermedades específicas. Educar a las familias acerca de las diferencias entre síntomas significativos y menores puede evitar situaciones de alarma innecesarias. Ayudarlas a distinguir entre la previsible montaña rusa emocional y su temor a enloquecer puede reducir la reactividad en esta etapa.

La *fase crónica o de la larga travesía* les presenta diferentes dilemas a las familias. Las demandas de cuidados suelen dar lugar al agotamiento y la ambivalencia, a medida que van disminuyendo los recursos económicos y emocionales; la marea emocional de anticipación

puede convertir lo que era temor a la muerte en un deseo de que ésta ocurra, lo que está cargado de una enorme vergüenza y culpa pero rara vez se discute abiertamente. De acuerdo con mi experiencia clínica, es común que durante un período de intensificación del sufrimiento el paciente exprese su deseo de morir y terminar así la penosa experiencia. Las personas con un dolor que no cede o con una incapacitación grave y progresiva pueden manifestar: «Si tengo que sentirme siempre así, preferiría morirme». A pesar de lo perturbador que les resulta a los seres queridos oír esto, generalmente comprenden el dilema del paciente y no interpretan tales manifestaciones como patológicas.

Por otra parte, los miembros de la familia que son testigos del sufrimiento del paciente y que están agotados por los roles de cuidado que con frecuencia los privan de gran parte de su vida independiente sienten una intensa vergüenza por pensar: «Si, ojalá te murieras para que yo pudiera ser libre de hacer mi vida». Al paciente, que está física y psicosocialmente impedido, se le otorga un permiso implícito para tener estos pensamientos: forman parte de los derechos y privilegios de la condición de paciente. Los otros miembros de la familia, que se encuentran atrapados en problemas únicamente psicosociales, en tanto prestadores de cuidados, no se sienten autorizados a tener pensamientos tan pesimistas. La base para esta discrepancia se amplía cuando el paciente expresa de manera directa o no verbal la ira que inevitablemente siente por su infortunio, ira que puede comunicarse a los familiares como: «Tienes suerte de tener salud. Siento celos». En un momento de frustración, el paciente puede decir: «Quisiera que por un minuto estuvieras en mi lugar. Entonces entenderías lo que se siente».

El problema básico es que el sufrimiento físico se convierte en la moneda de cambio emocional. El sufrimiento que entrena a brindar cuidados a un ser querido enfermo es infravalorado porque la muerte o la discapacidad, en tanto temores universales, no son comparables con nada. La asimetría que alimenta el sentimiento de culpa del sobreviviente sólo puede abordarse sugiriendo que la carga del sufrimiento psicosocial es una moneda de cambio igualmente válida y que el paciente y los familiares que le prestan cuidados viven en mundos en alguna medida separados y distintos, cada uno con sus propias formas de intenso sufrimiento emocional. En el capítulo 10 trataré con detalle temas relacionados con las asimetrías en las relaciones.

Según mi experiencia, es raro que durante la fase crónica el paciente y la familia no tengan fantasías de huida y pensamientos que manifiesten un deseo de que la situación llegue a su fin. Debido a la vergüenza asociada al reconocimiento de estos sentimientos, suelo introducir este tema mediante una afirmación como: «Ninguno de

ustedes ha mencionado un deseo de acabar con esta situación; quizá quieran fijar un récord de hechos inconcebibles, como los personajes del "Créase o no" (*Believe It or Not*)» de Ripley. O, si el paciente realizó un comentario en este sentido, puedo decir: «Parece que está bien que Bill exprese su frustración, pero me pregunto si el resto de ustedes siente, como muchas familias, que no deberían pensar cosas tan horribles referidas a alguien que aman tan profundamente». Frecuentemente, el simple hecho de que el profesional introduzca y normalice los pensamientos de este tipo con afirmaciones como éstas reduce enormemente el nivel de vergüenza y ansiedad de la familia. Incluso si los miembros de la familia no han tenido tales experiencias, la indagación y comentarios de un profesional pueden cumplir una función preventiva y normalizadora. Queda pendiente la tarea que la familia deba realizar para hacer frente a su agotamiento y frustración, pero los significados peyorativos asociados a tales pensamientos nocivos se ven mitigados, dando lugar a un diálogo más abierto y productivo. Si estas emociones permanecen ocultas, contribuirán invariablemente a la generación de la culpa del sobreviviente. De hecho, en algunas ocasiones estos pensamientos y sentimientos pueden ser las semillas de la culpa del sobreviviente que emergerá años después. Las intervenciones psicoeducativas con la familia que normalizan estas emociones en relación con la amenaza de pérdida ayudan a evitar ciclos de culpabilización, vergüenza y culpa.

En las enfermedades prolongadas, con el paso del tiempo las pautas de intimidad habituales de las parejas se distorsionan por las discrepancias que van apareciendo entre el cónyuge enfermo y el cónyuge sano/prestador de cuidados. Esto se da especialmente en las enfermedades prematuras en las que otros planes normativos del ciclo de vida se ven bloqueados por la posibilidad de una pérdida. Un marido joven lamentaba el cáncer de su esposa de esta manera: «Ya fue durísimo hace dos años asimilar que, incluso si Ann se curara, el tratamiento con radioterapia haría imposible un embarazo. Ahora me resulta insoportable que su lucha continua, lenta y ya sin esperanzas contra el cáncer nos imposibilite perseguir nuestros sueños como hacen otras parejas de nuestra edad». Por ejemplo, las enfermedades con riesgo de vida o gravemente incapacitantes que coinciden con la planificación familiar son especialmente dolorosas. Para el cónyuge sano, el deseo de tener hijos continúa siendo una fantasía activa, porque es físicamente capaz de tener un hijo, pero se encuentra bloqueado por el dilema de la enfermedad del otro. El cónyuge enfermo probablemente se vea absorbido de manera más permanente en una batalla diaria contra la muerte. Con el tiempo, esta discrepancia puede alterar significativamente en el matrimonio el sentimiento de unión y de tener objetivos comunes.

Los profesionales deben ser capaces de distinguir entre la ambivalencia normal que surge en una experiencia penosa prolongada y un conflicto preexistente en la relación que se intensificó con la amenaza de pérdida. El mejor modo de evaluación es una indagación exhaustiva sobre las relaciones de la pareja o familia anteriores a la enfermedad.

La atención médica a las enfermedades con riesgo de vida suele prestarse en clínicas especializadas, donde pacientes y familiares que se enfrentan con afecciones similares pueden desarrollar relaciones significativas, hasta en las salas de espera. Incluso si los pacientes no hablan con nadie, pueden ser agudamente conscientes de la situación de otros enfermos que van a ver al mismo médico. La progresión, recidiva o fallecimiento de otro paciente puede disparar temores del tipo «¿Seré el próximo/seremos los próximos?» y deprimir el estado de ánimo de la familia. Un médico que sale a la sala de espera y le menciona a un asistente administrativo que debe citar a otro paciente para una serie de pruebas diagnósticas puede reavivar el temor entre los pacientes allí presentes, que ya están bien enterados de que nuevas pruebas significan que el médico teme graves dificultades. Es útil que los profesionales indaguen sobre estos contactos clínicos, y cuando lo consideren adecuado, ofrezcan consultas familiares.

Cuestiones de la fase terminal

El límite entre las fases crónica y terminal de la enfermedad, cuando la muerte ya no es incierta sino inevitable, suele ser ambiguo. La tecnología médica y el imperativo de «no dejar piedra por mover» suelen revertir o postergar estas transiciones naturales. Hoy en día es posible inducir una tercera o cuarta remisión del cáncer. Estas persistentes intervenciones médicas destinadas a prolongar la vida pueden ser difíciles de distinguir de los cuidados que intentan confortar a un paciente agonizante. Además, la formación médica tiende a promover la comunicación ambigua con las familias, favorecer la cautela acerca del pronóstico y desalentar la admisión de la incertidumbre. La actitud resultante de «esperar y ver» suele generar una intensificación de la ansiedad y una ambigüedad que confunde a la familia con respecto a la etapa en que se encuentra la enfermedad, como bien ilustra el siguiente caso.

El señor y la señora L. fueron derivados para una consulta cuando la señora L. fue rehospitalizada debido a un linfoma de 10 años y súbitamente su hija se negó a visitarla en el hospital. Tres recurrencias anteriores habían sido tratadas sin dificultades, pero esta vez varios intentos habían fracasado. Con un médico altamente optimista y un curso estable de la enfermedad, la familia nunca había

discutido abiertamente la posibilidad de la muerte. El comportamiento de la hija señalaba que se hacía necesario un cambio. La señora L. se sentía cada vez peor y pensaba que podía estar agonizando, pero su médico sostenía que ella «iba bien» y que todavía tenía varios tratamientos por intentar (que el asesor pudo advertir que tenían pocas probabilidades de éxito). El diálogo con el oncólogo reveló que éste creía firmemente que convenía continuar con un tratamiento agresivo, que se vería socavado por cualquier discusión con la familia acerca de la posibilidad de la muerte. La fe que la familia tenía en su médico bloqueó la transición hacia una etapa final de pena anticipatoria. Cuando la señora L. entró en coma y sólo faltaban 48 horas para su muerte, el médico aceptó discutir con la familia el hecho de que estaba agonizando.

La vida durante la fase terminal: aprender del hospicio

El hospicio, un sistema de atención profesional concebido para la fase terminal de la enfermedad, quizá proporcione la mejor orientación acerca de las necesidades en desarrollo de los pacientes agonizantes y sus familias en la etapa final del sentimiento de la pérdida anticipatoria. Ideado para que funcione independientemente de la atención tradicional a la salud, el concepto de hospicio, dicho en forma sencilla, significa que el paciente y su familia son la unidad de atención, y tienen a su disposición las 24 horas del día, siete días a la semana, servicios de atención paliativa o de apoyo, que hacen hincapié en las necesidades biopsicosociales y espirituales del paciente y la familia.

Aprendiendo de la experiencia del hospicio (Lynch, 1989, comunicación personal), el paciente, la familia y los profesionales de la atención a la salud se convierten en un grupo muy unido a medida que, juntos y separadamente, atraviesan tres subfases diferentes comunes en la fase terminal de la pérdida anticipatoria: 1) *la fase de la llegada*; 2) *la fase del aquí y ahora*, y 3) *la fase de la partida*.

Una vez en la fase terminal, la única cuestión es la cantidad de tiempo que queda para prepararse para la muerte y la supervivencia. Como describimos en el capítulo 3, las tareas básicas de la familia en esta fase son:

- completar el proceso de pena anticipatoria y cerrar todas las cuestiones familiares pendientes;
- apoyar al familiar enfermo terminal, incluyendo la ayuda a los supervivientes y al familiar agonizante para que compartan lo más plenamente posible el tiempo que les quede;
- comenzar el proceso de reorganización familiar.

Las necesidades más importantes que tiene el familiar enfermo terminal son: controlar el dolor y el sufrimiento, preservar la digni-

dad y la autoestima, y recibir amor y afecto de la familia y los amigos. Los profesionales deben distinguir entre la necesidad que tienen las familias de aceptar el hecho de que la muerte se producirá y la más difícil tarea de aceptar el hecho de que el familiar agonizante deba perder todo lo que ama (Rando, 1984).

Cuando las familias se enfrentan con la pérdida anticipatoria en la fase terminal de una enfermedad, la calidad del tiempo se hace tan importante como la cantidad. Quizá más que en cualquier otra fase, las familias funcionan mejor cuando pueden crear una atmósfera en la que las necesidades y emociones pueden expresarse abiertamente sin temor a causar resentimiento o desaprobación. Los profesionales deben explorar los temores de la familia acerca de la agonía y de la muerte misma. La previsión de una intensificación del dolor y el sufrimiento del familiar suele provocar más preocupación que la muerte. Esto es común especialmente en las afecciones progresivas prolongadas en las que la vivencia anticipada de la muerte ha sido ensayada muchas veces. Tranquilizar desde el principio a la familia en el sentido de que existen medios eficaces para controlar el dolor y una discusión informada de los deseos del familiar enfermo con respecto a hasta dónde hacer llegar los esfuerzos para prolongarle la vida pueden aliviar una importante fuente de angustia.

Fase de la llegada

En la fase de la llegada, las familias generalmente están agotadas debido a su prolongado esfuerzo por salvar la vida del familiar. Los profesionales deben ayudar al paciente y a la familia a aceptar que de ahora en adelante las intervenciones médicas tienen el objetivo de maximizar el cuidado antes que la cura. Solicitar la ayuda del *hospice* en el hogar o internar al paciente en las instalaciones del *hospice* son un reconocimiento de que se está frente a una situación desahuciada y marca la transición de una atención curativa a otra paliativa. Esta transición es terreno fértil para la generación de sentimientos de culpabilización, vergüenza y culpa. La familia puede culpar al equipo médico por no haber logrado la cura, especialmente si los médicos hicieron pronósticos abiertamente optimistas. El paciente y los familiares pueden culparse a sí mismos o entre sí por haber perdido su batalla contra la amenaza de pérdida. Esta situación se da especialmente en las familias con un fuerte sentimiento de responsabilidad y control personal.

Sally, de 52 años, había tenido un cáncer de mama metastásico durante 4 años y en ese momento se encontraba en la etapa terminal. Habiendo sido toda su vida

una mujer independiente y una tenaz luchadora, se había prometido controlar la enfermedad como los pacientes de cáncer «excepcionales» sobre los que había leído en la literatura popular. También quería diferenciarse de su débil madre alcohólica, a la que ella le reprochaba el haber fallecido como una persona «quebrada», internada en una institución, con demencia causada por el alcoholismo. Cuando Sally desarrolló una metástasis cerebral que derivó en una demencia, se hizo inmanejable en el hogar y su esposo e hijos adultos no tuvieron otra alternativa que hospitalizarla. La familia, particularmente el marido, cargaba con una intensa culpa al asumir la responsabilidad por su fracaso en el «control» de la enfermedad y el hecho de que moriría en una «institución» con síntomas similares a los de su madre. La terapia familiar se centró en estas dos cuestiones como un modo de disociar el sentimiento de fracaso de la familia de la inevitabilidad de la muerte. El fracaso de la madre de Sally en el control de una adicción debía ser diferenciado de la situación de Sally, así como del valiente esfuerzo de su familia para controlar una enfermedad mortal.

Los profesionales pueden hacer las veces de guías para las familias, ayudándoles a abandonar a poco la esperanza de una cura y a iniciar un plan humanitario de cuidados paliativos, infundiéndoles al mismo tiempo la esperanza de encontrar una manera soportable de transitar el camino hacia la experiencia de la muerte. Su tarea es aliarse con la familia en un momento en que sus miembros están absortos en pensamientos acerca de una separación final. En una institución para enfermos internados, como un *hospice* o un hogar geriátrico, los profesionales deben orientar al paciente y a la familia en un nuevo contexto que les es extraño.

Los padres de niños enfermos terminales suelen encontrar esta coyuntura como una de las más difíciles. Los profesionales deben tener en mente que la resistencia de los padres a ceder el cuidado a los profesionales puede representar no sólo una profunda pena, sino también culpa por no ser capaces de salvar a sus hijos. Es muy importante ayudar a los padres a participar en el cuidado terminal de sus hijos de cualquier manera posible. Durante esta fase, los hermanos suelen sentirse perturbados debido a la atención adicional que se le presta al niño agonizante y a las mayores responsabilidades que probablemente tengan que asumir como parte de la estrategia de respuesta de la familia. La atracción centrípeta y la concentración de la atención en el hijo agonizante resultan especialmente difíciles si la fase terminal se hace prolongada. Es probable que los padres necesiten ayuda para lograr mantener un equilibrio entre su dedicación a un hijo enfermo terminal y otras responsabilidades familiares y profesionales.

Una enfermedad terminal puede hacer que las familias sientan que todo está fuera de control; los profesionales pueden ayudarles a recuperar un sentimiento de control de este doloroso proceso. El compromiso de todos los miembros de la familia, incluyendo a los niños, en algún aspecto del cuidado normaliza el proceso de agonía,

proporciona un sentimiento de control a través de la participación y contrarresta la ansiedad y los sentimientos de impotencia. Al mismo tiempo que intento transmitir respeto por los límites de los miembros de la familia, les comunico que es muy importante procesar los sentimientos dolorosos y darlos por cerrado.

Los sentimientos dolorosos son más tolerables cuando se puede ayudar a las familias a experimentar las alegrías y los placeres a su alcance a pesar de la inevitabilidad de la pérdida. Leer juntos, relatar buenos momentos familiares y disfrutar juntos de una buena comida son sólo unos pocos ejemplos. Debe recordárseles a las familias que la expresión prematura de la pena puede bloquear estas posibilidades positivas. Es muy importante ayudarlas a encontrar el modo de mantenerse en contacto con el familiar agonizante incluso durante un proceso gradual de desprendimiento de él.

Para el paciente, uno de los aspectos más dolorosos de la etapa terminal es ser testigo de cómo, gradualmente, otros miembros de la familia se hacen cargo de importantes roles familiares. Un hombre con cáncer terminal se sintió desolado cuando tuvo que cederle a su hijo mayor el control de la empresa familiar que él y su hermano ya fallecido habían fundado 40 años antes. Cuando las familias eluden la necesaria reasignación de las funciones que el familiar afectado ya no puede realizar, a veces el resultado es que se convierta al paciente en chivo expiatorio o que surjan tensiones entre otros miembros. En una familia, la relación entre el marido y su suegra se hizo muy conflictiva cuando ambos intentaban discretamente disimular la discapacidad de la esposa/hija, cuya progresiva demencia estaba imposibilitando que desempeñase las responsabilidades normales del hogar. Se peleaban debido a su dolor compartido y porque ninguno de los dos soportaba la idea de decirle a la esposa/hija que su demencia había llegado a un punto que hacía necesario que otra persona se hiciera cargo. La pena que se asocia a esta situación puede aliviarse cuando se valida la idea de que ser valorado y amado no depende de las limitaciones físicas.

En esta fase de la enfermedad, los miembros de la familia suelen experimentar una intensificación de su ansiedad y de sus sentimientos de culpa e ira. Algunas de las cuestiones que contribuyen a este incremento de la ansiedad incluyen: pensamientos más frecuentes y más intensos acerca de la separación final del familiar agonizante; sentimientos de impotencia para controlar el resultado, y cavilaciones acerca de la propia mortalidad. El paciente debe enfrentar su ira por los sueños y expectativas personales no cumplidos. Todos los miembros de la familia pueden experimentar ira por los sueños no cumplidos en la relación y las expectativas con respecto al familiar enfermo que deben ser abandonadas. Los sentimientos de culpa habituales en la fase terminal se relacionan con

cuestiones como las fantasías de huida, el sentir repulsión por el deterioro de la persona agonizante, toda situación de alivio o disfrute, la expresión de ira hacia la persona enferma y el ocuparse de cuestiones pragmáticas como las económicas.

En el contexto de las fuertes tensiones que implica el dar respuesta a la agonía de un miembro de la familia, son de esperar los arranques de ira y frustración. No obstante, en las familias con estilos rígidos y controlados, éstos pueden ser considerados avergonzantes, sobre todo si fueron dirigidos hacia el paciente. Siempre que sea posible, los profesionales pueden apoyar a los miembros de la familia normalizando los sentimientos de enojo y situándolos en una perspectiva más realista, recordándoles sus extraordinarios esfuerzos y el afecto que existe entre ellos. A veces, un miembro de la familia se siente tremendamente culpable por no ser un buen padre, hijo o hija. Tiene la esperanza de que cuidar al familiar agonizante pueda servir como reparación por pecados anteriores.

El único modo de aliviar estos dolorosos sentimientos es aceptar la experiencia como normal, abandonar viejas cuestiones y decepciones al tiempo que se reconoce lo positivo de la relación y /o intentar dar por cerradas cuestiones pendientes por medio de la comunicación abierta con los miembros de la familia que correspondan. Teresa Rando (1984) escribió bellamente: «El sufrimiento es dolor sin significado» (pág. 343). La fase terminal de una enfermedad puede brindar la oportunidad de curar viejas heridas y encontrar el cuidado y el amor que puedan mitigar el sufrimiento. En esta fase, los profesionales deben evitar el pensamiento reflexivo tardío y, siempre que sea factible, ofrecer consultas familiares dirigidas a la curación emocional y relacional.

Es útil ratificar la necesidad de la familia de prepararse para las realidades prácticas. Debido a la socialización basada en el género, las mujeres que tienen a su esposo agonizando suelen sentirse aterrorizadas ante la perspectiva de tener que hacerse cargo de las cuestiones financieras. Desafortunadamente, es frecuente que estos temores se vean alimentados por una avalancha de cuentas médicas a pagar, consecuencia de la enfermedad terminal. En situaciones como éstas debe brindarse ayuda pragmática incluso antes de que el funeral haya concluido. En otras situaciones, un padre proveedor puede necesitar ayuda para aprender a cuidar a sus hijos pequeños cuando su esposa está agonizando.

Fase del aquí y ahora

La fase del aquí y ahora es un período de espera en el que la previsión de cuándo se producirá la pérdida se limita a una experiencia de día en día. Las familias pueden necesitar ayuda para redefinir la

esperanza centrándose más en el presente que en el futuro. El paciente y la familia deben ejercitar una comprensión mutua de los cambios imprevisibles en el estado de ánimo y tener el coraje y la fortaleza de vivir en el presente. El paciente espera que se le manifieste compasión en relación con las imprevisibles respuestas al dolor y su alivio, y que no se lo abandone estando aún con vida. Es beneficioso alentar a la persona agonizante a que contacte con familiares ausentes para verlos una vez más y despedirse. Un hombre quiso llamar a su primo, a quien no había visto en muchos años, pero de quien había sido un íntimo amigo en su infancia.

Es probable que los agotados miembros de la familia necesiten que se les confirme que el esfuerzo del paciente por retirarse de las luchas de la vida cotidiana no significa un rechazo hacia la familia ni un reproche por no haber hecho lo suficiente. En este momento, los profesionales cumplen un papel fundamental para achicar la brecha cada vez más profunda que separa al paciente de la familia. Pueden ayudar a ésta a mantenerse cerca del paciente mientras se preparan para la separación final. En algunos aspectos, el dilema de la familia es isomórfico con el compromiso de un profesional en una terapia de corta duración, en la que tiene que fijar objetivos inmediatos y planificar su conclusión. Los profesionales deben aprender a no esperar ni necesitar otra visita para cumplir con las metas.

Una vez que la inminencia de la muerte ha sido aceptada por el paciente y su familia, el profesional puede ocuparse más abiertamente de cuestiones prácticas, como el funeral y el testamento, y de cuestiones pendientes en las relaciones. Puede facilitar la participación activa de la familia en la planificación del ritual funerario, el entierro o la cremación. Ayudar a las familias a compartir y desarrollar rituales significativos neutraliza la comercialización que hace nuestra cultura de esta importante experiencia; especialmente en pérdidas agudas, una familia conmocionada puede ceder la tarea a personal profesional, lo que puede resultar en un funeral impersonal. Es bueno preguntarle a la persona agonizante cosas tales como de qué manera le gustaría que se la recordase, qué música debería tocarse en un servicio religioso conmemorativo y cómo le gustaría que los demás expresaran sus condolencias o su recuerdo (por ejemplo, con flores o con donaciones a una causa preferida).

Fase de la partida

En la fase final de la partida, el paciente vive en un mundo de preocupaciones decrecientes que se centran en el control del dolor y el sufrimiento y en la expectativa de tener cerca a las personas que quiere en sus últimas horas. La tarea de la familia es compartir los momentos finales y luego experimentar el haber sido abandonados.

Los miembros de la familia pueden sentirse avergonzados por tener un sentimiento de deserción o alivio al concluir una relación agobiante o complicada. Esto es muy común tras enfermedades, como la de Alzheimer, que fueron prolongadas experiencias penosas en las que probablemente para la familia el familiar afectado tuvo mucho antes una muerte psicológica. En las enfermedades prolongadas, los familiares generalmente comienzan a pensar en el futuro (cuando el paciente muera) mucho antes y más activamente, lo que puede contribuir a la generación de la culpa del sobreviviente y debería ser normalizado.

Los miembros de la familia deben comprender que el retraimiento del paciente no significa rechazo ni abandono, sino una parte natural y necesaria del proceso de agonía. Éste suele provocar perplejidad y dolor en los amigos y familiares más próximos a la persona agonizante, que pueden haber fantaseado románticamente una escena final en la que habrían de intercambiarse palabras bellas y significativas. Los profesionales pueden ayudar a los familiares a comprender que esta hora final es análoga al momento del nacimiento, naturalmente centrípeto. El momento de la muerte representa una transición hacia una travesía que cada uno de nosotros debe emprender en soledad. Sin embargo, debería recordárseles a los miembros de la familia que existe un temor universal a que nos dejen morir en soledad y que no deberían apartarse emocionalmente. Aun cuando el paciente se encuentre en coma, puede ser útil que los familiares estén presentes junto a él y que le hablen, puesto que el sentido del oído es el último en deteriorarse.

Nuestra orientación cultural hacia la acción suele hacernos sentir incómodos cuando ya no queda nada por hacer. Simplemente estar con la persona agonizante, tomarle las manos y/o escuchar juntos alguna música preferida puede ser muy reconfortante. Los parientes que están demasiado ocupados para ir al hospital pueden estar reflejando un sentimiento de incomodidad y de evitación de la pérdida y de su propia mortalidad.

En ocasiones, una habitación de hospital o una unidad de terapia intensiva, llena de aparatos y tubos conectados al paciente, pueden aterrorizar a un niño. Hago una clara distinción entre esta forma de participación durante la fase terminal y la necesidad de que todos los miembros de la familia se encuentren presentes en el funeral o servicio religioso conmemorativo.

Cuando se insta a los familiares a que no posterguen, sino que comuniquen su afecto o aborden las cuestiones pendientes antes, es posible evitar las decepciones y las reacciones de pena patológicas al pie del lecho de muerte. Esta comunicación saludable les permite a los familiares tomarse el necesario descanso de las tareas de cuidado o la vigilia en espera de la muerte. Los familiares suelen temer

no estar presentes en el momento en que ésta se produzca, especialmente si viven muy lejos y sólo ocasionalmente pueden hacer visitas. A veces esta preocupación representa amor y respeto y lealtad culturales; pero otras veces significa que existen cuestiones pendientes que los miembros de la familia no saben cómo abordar. En ocasiones, en enfermedades muy avanzadas, puede ser demasiado tarde para enmendar una relación no resuelta. Los profesionales pueden brindar apoyo empático frente a un reconocimiento tan doloroso y ofrecer ayuda para superar estas cuestiones más adelante.

Es importante instar a los familiares a que le hagan saber al familiar agonizante que no será olvidado y sugerirles que le informen qué formas adoptará el recuerdo. Un ejemplo sería decir «cada vez que venga a Truro Beach o Cape Cod, voy a recordar los maravillosos momentos que pasamos juntos».

Existe una variabilidad tremenda en las culturas y las familias en cuanto a la tolerancia a la despedida y a la experiencia que tienen con este hecho. Para poder ayudar a las familias a atravesar este proceso, los profesionales deben estar atentos a la amplia variedad de respuestas normativas que existen.

Por otra parte, los profesionales experimentados aprenden a entregarse a cada fallecimiento sin perderse a sí mismos cada vez (véase capítulo 11).

El ciclo de vida de la familia

La experiencia de la amenaza de pérdida que tiene una familia puede entenderse mejor utilizando una perspectiva del ciclo de vida, especialmente en función de los encuentros multigeneracionales con la amenaza de pérdida o la pérdida real y el momento del ciclo de vida del individuo y de la familia en que se presenta la enfermedad con riesgo de vida (Rolland, 1987a, 1988b).

El pasado: cuestiones multigeneracionales

Es especialmente importante la información del genograma vinculada a los encuentros previos que la familia tuvo con la muerte, la discapacidad, la amenaza de pérdida y la convivencia con la ambigüedad (Herz, 1989; McGoldrick y Gerson, 1985; Rolland, 1987a; Walsh y McGoldrick, 1988, 1991a y b). Es útil rastrear las pautas de respuesta en situaciones anteriores de anticipación de una pérdida. La indagación acerca de las experiencias de la familia con otras formas de incertidumbre o pérdida como la pobreza, el divorcio, la violencia, el abandono o las ocupaciones peligrosas (por

ejemplo, el servicio militar o la policía), además de las enfermedades, proporciona una valiosa información sobre la resistencia de la familia frente a la adversidad. La indagación histórica puede revelar las diferencias aprendidas, las áreas de conocimiento e in experiencia y el sentimiento de capacidad o impotencia que podríamos esperar de los miembros de una familia en el presente encuentro con la anticipación de la pérdida.

Una historia de pérdida sin resolver, traumática o inesperada, puede generar un temor catastrofista cuando nos enfrentamos con la amenaza de pérdida. Hemos destacado los riesgos que implican /presentan las cuestiones familiares pendientes cuando ocurre una pérdida súbita. Sin embargo, una historia de haber sido el prestador de cuidados en una enfermedad prolongada puede dejarnos con el temor de nunca más ser capaz de soportar un proceso tan doloroso. Esto puede expresarse por medio de una preocupación exagerada por nuestra salud física o la de otros miembros de nuestra familia. Los síntomas físicos, especialmente los que no tienen una explicación clara e inmediata, pueden desencadenar un intenso temor a que la historia se repita.

En esta situación, es importante que los profesionales distingan entre las cuestiones que tienen que ver con una pérdida sin resolver y la sensibilización debida a una experiencia dolorosa anterior. La segunda es similar a las secuelas de largo plazo de un trastorno por estrés postraumático. Otras personas, con la misma historia de pérdida traumática, negarán la existencia o importancia de claros síntomas físicos como un modo de reafirmar su control sobre sus profundos temores. Algunos responderán a la enfermedad de un ser querido, o a la posibilidad de ésta, con el distanciamiento, la ruptura emocional o la separación. Un hombre que había perdido a su primera esposa por un cáncer de mama, se casó por segunda vez. Tiempo después a su esposa le diagnosticaron cáncer de mama. Fue operada y el pronóstico de su evolución era bueno. No obstante, pocas semanas después el hombre inició un romance con otra mujer e inició los trámites de divorcio.

A veces, en el mismo punto del ciclo de vida en el que falleció un miembro importante de la familia, especialmente si la pérdida fue prematura, inesperada o traumática, puede aparecer una preocupación por la posibilidad de una pérdida, en relación con uno mismo o con otro integrante de la familia.

A los 40 años, Sam, un hombre casado y con hijos pequeños, desarrolló síntomas somáticos que, según él, indicaban una grave afección cardíaca. Varios exámenes médicos exhaustivos»revelaron que gozaba de una excelente salud; no obstante, Sam los tomaba con escepticismo y sus síntomas se intensificaban. Durante una consulta inicial, cuando le pregunté sobre sus experiencias pasadas con la enfermedad y la pérdida, Sam reveló que cuando tenía 9 años de edad, su

padre (que tenía alrededor de 40) había muerto repentinamente de complicaciones de una afección cardíaca reumática. En aquella ocasión, cuando Sam y su madre llegaron al hospital su padre ya había muerto, inesperadamente. Pasado el funeral, durante muchos años Sam y su madre casi nunca hablaron sobre la muerte del padre. Cuando él cumplió los 40, con hijos de una edad similar a la que él tenía cuando su padre falleció, Sam sintió que había entrado en una zona de peligro para su salud.

Sam había quedado sensibilizado ante la posibilidad de una pérdida repentina y prematura, que él creía que comenzaba a los 40 años. El no haber discutido la muerte de su padre había dejado sepultadas muchas cuestiones relativas a la pérdida, lo que no hizo más que aumentar la intensidad de su inquietud. Así, cuando cumplió los 40 se desencadenó en él el miedo a morir y dejar abandonada a su familia. Sólo después de haber abordado en terapia estas cuestiones subyacentes le fue posible escuchar las afirmaciones tranquilizadoras de los médicos en el sentido de que las complicaciones de una fiebre reumática no tienen nada que ver con una predisposición genética a la enfermedad cardíaca.

Coincidencia presente y futura con el ciclo de vida

Las diferentes formas que pueden adoptar las complicaciones que presenta la pérdida anticipatoria dependen de la concordancia entre ésta y los imperativos de desarrollo de la familia presentes o futuros. El impacto será diferente según la oscilación del sistema familiar entre períodos centrípetos de alta cohesión familiar, como en la crianza de niños pequeños, y períodos centrífugos de mayor separación entre los miembros de la familia, como en las familias con adolescentes o adultos jóvenes (Combrinck-Graham, 1985; Beavers y Hampson, 1990). Por ejemplo, una familia que está ayudando al despegue de su hija de 20 años, cuando ésta desarrolla un tumor cerebral incapacitante que puede resultar fatal, tendrán que cambiar el ritmo de desarrollo para aunar esfuerzos. La hija deberá renunciar a su incipiente independencia y los padres deberán posponer sus propios planes.

En el momento adecuado versus a destiempo

Se espera que el comienzo de las enfermedades graves se produzca en la edad adulta tardía, cuando la búsqueda de significado, integración y aceptación de nuestra propia vida y la de nuestra familia y la vivencia anticipada de la muerte son tareas normativas universales (Herz, 1989; Levinson, 1978, 1986; Neugarten, 1976; Rolland, 1987a; Walsh y McGoldrick, 1988). Cuando una afección

incapacitante o con riesgo para la vida se presenta antes, está desfasada tanto desde el punto de vista del tiempo cronológico como del social. Cuando tales acontecimientos ocurren a destiempo, la esposa y la familia carecen de la preparación psicológica y del ensayo que se producen más tarde, cuando los pares experimentan pérdidas similares. Es probable que el familiar enfermo y la familia sientan que están siendo despojados de su expectativa de tener una vida de una duración normal.

En los casos de parejas jóvenes, la amenaza de pérdida está desfasada en cuanto ocurre simultáneamente con el deseo de tener hijos y de lograr un desarrollo profesional. Se ven forzadas a enfrentarse prematuramente con el doloroso hecho de la vida que constituye la intimidad en vísperas de una pérdida. Si bien para ambos la enfermedad grave irrumpe destruyendo la negación de la mortalidad y la promesa de una expectativa de vida normal, la preparación para la discapacidad o la muerte no está en el horizonte del cónyuge sano. La cruda realidad es que, con el cónyuge enfermo, el ciclo de vida de la familia se verá gravemente alterado y probablemente abreviado. Una mujer cuyo esposo tenía un cáncer metastático lo expresó de esta manera: «Dado que Jim tiene cáncer, no tenemos futuro». El sufrimiento de una pareja se intensifica cuando sus pares se distancian porque no quieren enfrentarse con la posibilidad de una pérdida similar de un cónyuge o hijo. Estas cuestiones amplían las diferencias entre el cónyuge sano y el enfermo y aíslan a la familia.

Períodos de transición del ciclo de vida

En todos los modelos del ciclo de vida (Cárter y McGoldrick, 1989; Duvall, 1977; Levinson, 1978), las transiciones de desarrollo incluyen comienzos y finales, como en los nacimientos, la independización de los jóvenes adultos, la jubilación, el divorcio y la muerte. Es habitual que en esos momentos surjan preocupaciones acerca de la muerte, los límites de la vida y la anticipación de la separación y la pérdida. El diagnóstico de una enfermedad grave superpone el ciclo de vida de la enfermedad al del individuo y al de la familia. Entonces, adaptarse a la anticipación de una mayor incapacitación y posiblemente de una muerte prematura se convierte en una de las principales tareas de desarrollo de la familia (Rolland, 1987a).

Las familias que se encuentran atravesando las transiciones del ciclo de vida pueden ser más vulnerables a la perturbación emocional que genera la anticipación de la pérdida asociada con la enfermedad. Por ejemplo, supongamos que una familia está en la etapa de ayudar a los hijos a independizarse, cuando el padre tiene un

grave ataque cardíaco. La amenaza de la muerte del padre puede influir fuertemente en los jóvenes de la familia en proceso de transición para que alteren sus decisiones vitales de manera que sus esfuerzos por lograr la independencia se vean comprometidos.

Cuando existe una amenaza de pérdida a largo plazo, a medida que las familias van atravesando las transiciones normativas del ciclo de vida puede haber un resurgimiento de sentimientos de pérdida anticipatoria anteriores que las familias creían superados. El siguiente caso ilustra cómo una transición celebratoria muy positiva puede remover «viejos» sentimientos.

Una familia solicitó tratamiento cuando su hija menor estaba a punto de graduarse en la universidad. Su hermano mayor, Tom, de 25 años, había desarrollado una discapacidad mental derivada de la lesión sufrida al nacer durante un difícil parto con fórceps. Su incapacidad comprendía una leve debilidad lateral derecha y dificultades de aprendizaje, especialmente con las matemáticas. A pesar de su discapacidad, con perseverancia, un importante compromiso de sus padres y la ayuda de profesionales, Tom estaba estudiando en la universidad, pero ya llevaba 7 años esforzándose por finalizar. La mayoría de sus coetáneos habían pasado a otra etapa y se estaban afianzando en sus carreras y/o en el matrimonio.

La inminente graduación de su hermana era una señal que forzaba un reconocimiento y aceptación más abiertos de que Tom estaba siendo superado por su hermana, lo que todos los miembros de la familia habían temido durante años. Esto intensificaba en Tom el sentimiento de inadecuación, de ser dejado atrás, y el temor de no llegar jamás a emprender la vida adulta. Reavivaba el injustificado sentimiento de culpa de su madre en relación con su parto y el sentimiento que ambos progenitores compartían de que si hubieran hecho lo suficiente su hijo no sufriría.

Este acontecimiento les permitió a los padres un nivel más profundo de aceptación de sus esfuerzos heroicos, soltarse y permitirle a su hijo adulto controlar su propio sufrimiento. Esto le brindó a Tom la oportunidad de abordar la parte de sí mismo que vinculaba la autoestima con el desempeño al mismo nivel que los demás en todas las áreas. Necesitaba aprender a aceptar sus límites y a sortearlos sin sacrificar su autoestima.

En los momentos de transición probablemente sea necesario alterar, posponer o abandonar (cuando no sean realistas) las tareas de desarrollo de la próxima etapa en el ciclo de vida. En cada transición puede producirse un intenso dolor por las oportunidades y experiencias que tal vez se previeron, pero que en las nuevas circunstancias deben ser definitivamente abandonadas. Los miembros de la familia suelen necesitar hacer un duelo por la pérdida de las esperanzas y los sueños para el futuro. Por ejemplo, cuando una madre se entera del diagnóstico de su hija con cáncer terminal, debe

hacer el duelo por la pérdida de experiencias previstas, que pueden incluir las graduaciones escolares, el casamiento de la hija y su propio rol de abuela. Los profesionales deben indagar acerca de las pérdidas relacionadas con etapas futuras de la vida y explorar opciones para experiencias positivas alternativas.

Cuestiones vinculadas con el comienzo en la niñez *versus* el comienzo en la edad adulta

La amenaza de pérdida tendrá un efecto nuevo en las familias a medida que se vayan encontrando con nuevas tareas de desarrollo en cada etapa del ciclo de vida. Estas diferencias pueden ilustrarse por medio del análisis de cuestiones vinculadas con el momento de la aparición de la enfermedad, en afecciones de comienzo en la niñez *versus* afecciones de comienzo en la edad adulta, a medida que afectan el ciclo de vida conyugal.

Afecciones congénitas y hereditarias de comienzo en la niñez

En las afecciones congénitas y hereditarias de comienzo en la niñez, la socialización y el sistema de creencias de un niño son influidos por la continua interacción entre los acontecimientos importantes del desarrollo y las limitaciones y riesgos futuros de la enfermedad. En muchas afecciones hereditarias, las creencias de la familia sobre el control y las reglas para la interacción social son moldeadas durante generaciones para estar en armonía con la anticipación de la pérdida (Rolland, 1987b). Por ejemplo, en los casos de hemofilia, una lesión, una emoción intensa o períodos prolongados de tensión pueden disparar episodios de hemorragia con riesgo de vida. Debido a que la posibilidad de la muerte súbita está siempre presente, los padres suelen enseñarles a los niños afectados una forma muy afinada de control de sus cuerpos, que se mezcla con su temor a la interacción social. Las emociones son cuidadosamente controladas en interés de la autopreservación. La anticipación de la pérdida orienta este entrelazamiento del sistema de creencias con los procesos de desarrollo.

En las enfermedades hereditarias o de comienzo en la niñez la experiencia evolutiva con la amenaza de pérdida se traslada a las relaciones adultas. Las parejas desarrollan su relación con el abierto reconocimiento del factor de la posible pérdida o con este factor eclipsando solapadamente su compromiso. Es importante que los profesionales alienten la comunicación sobre el impacto que tendría una posible discapacidad y la muerte prematura en áreas como la

crianza de los niños, la profesión y la división del trabajo, de manera que la pareja pueda desarrollar la flexibilidad necesaria para adaptarse a las tensiones adicionales que provoca una enfermedad con riesgo de vida. Estas parejas también necesitan discutir temas como la discapacidad y el seguro de vida y los testamentos, cuestiones que las parejas jóvenes saludables suelen posponer.

En las enfermedades prolongadas, como la diabetes y la hemofilia, las preocupaciones acerca de una pérdida futura pasan a formar parte de los proyectos del ciclo de vida de modos más sutiles y ocultos, como lo ilustra el caso que se describe a continuación.

Greg, un hombre de 45 años con hemofilia desde su nacimiento, fue derivado por una depresión grave. Su amplia discapacidad exigía que usara muletas. Se había divorciado 3 años antes y su única hija acababa de abandonar el hogar para estudiar en la universidad.

La evaluación reveló que la familia de su madre tenía una historia de 200 años de hemofilia, con gran número de casos. Un hermano había muerto en la infancia después de una lesión y sólo un familiar con hemofilia había vivido más allá de los 50 años.

Cuando se le preguntó cómo había imaginado su vida desde su niñez, Greg afirmó que a los 8 años, después de la muerte de su hermano, decidió que si podía sobrevivir a los riesgos que representaban las lesiones en la niñez (su hermano se había constituido en un vívido recordatorio) tenía tiempo suficiente para casarse y criar hijos, pero que dadas las estadísticas de la larga historia de su familia, parecía improbable que viviera más allá de los 45 años. A partir de los 40 comenzó a considerar su vida como una «pre-muerte». No tenía ninguna idea ni proyecto de vida más allá de los 50 años, con excepción de la anticipación de la muerte.

Este caso demuestra de qué manera puede una persona estructurar todo su ciclo de vida para adaptarse a una expectativa de discapacidad y muerte en una determinada fase de la vida. El momento del divorcio de Greg coincidió con el plan, vagamente consciente, de ahorrarle a su esposa el tener que hacer frente a una situación en la que él se convertiría en una carga y moriría y le dio a él el control sobre el fin de la relación. La independización de su hija lo dejó solo con su depresión y sus pensamientos suicidas, que reflejaban su perspectiva desesperanzada.

La historia de Greg pone de relieve tanto el peligro potencial de que el sentimiento de pérdida anticipatoria se convierta en un proceso fuera de control como la necesidad de un marco clínico preventivo. Greg tenía una versión, que había elaborado siendo niño, de que la pérdida era inevitable y prefijada y no simplemente posible e incierta. Había elaborado estas ideas a los 8 años, pero jamás las había discutido, y nunca nadie le había preguntado nada. Además, el proceso descontrolado se aceleró en el momento más vulnerable de su ciclo de vida. Una intervención más temprana, que hubiera tomado nota de la manera en que su experiencia multigeneracional

influyó en sus expectativas acerca del desarrollo temporal de la enfermedad, podría haber previsto el momento de mayor riesgo y haberlo ayudado a proyectar su vida después de los 40 años de un modo que reconociera la posibilidad de la discapacidad y de una muerte prematura, pero que no le impidiera tener objetivos vitales y relaciones significativos, en un contexto de mayor incertidumbre. Este caso pone de relieve la necesidad de interrogar a los niños enfermos sobre sus creencias acerca de la manera en que la dolencia afectará su expectativa de vida.

Afecciones de comienzo en la edad adulta

La cuestión principal en las afecciones de comienzo en la edad adulta es la necesidad que experimenta la persona afectada de cambiar creencias, esperanzas, sueños y expectativas fundamentales para adaptarse a la pérdida y a la amenaza de una pérdida aún mayor. Si la enfermedad comenzó antes de una relación íntima y la persona afectada tuvo tiempo suficiente para aprender a convivir con su afección, la pareja tiende a entablar a la relación con expectativas más congruentes. Si el diagnóstico ocurre después del matrimonio, las parejas deben alterar el contrato original de su relación para adaptarse a los obstáculos reales o posibles, a sus esperanzas y sueños.

La enfermedad grave que se presenta al principio de una relación de pareja produce mucha tensión porque sus miembros todavía están sentando sus bases. En las parejas que funcionan bien, si el comienzo de una enfermedad sucede más tarde en el ciclo de vida familiar, las tensiones son contrarrestadas porque la relación tiene una base más firme. Si antes de la enfermedad ya existen pautas disfuncionales, es más probable que la amenaza de pérdida separe todavía más a la pareja.

Cuando se comienza una relación durante la fase de crisis de una enfermedad, existen importantes riesgos. Es probable que haya una inevitable asimetría que puede alentar una permanente relación de tipo paciente-prestador de cuidados, donde jamás existió una relación más equilibrada. Una persona afectada también puede desarrollar una relación con alguien vulnerable a convertirse en un prestador de cuidados con pretensiones de socorredor debido a cuestiones sin resolver de su familia de origen. Son ejemplos de ello una persona que haya crecido en el rol de socorredor en una familia con alcoholismo o un niño parentalizado que tiene un progenitor con una enfermedad crónica.

Puntos nodales de pérdida anticipatoria para las parejas

El tipo de enfermedad y el marco temporal de la anticipación de la pérdida influye en el modo en que una pareja responde a las amenazas a su proyecto de vida. Consideremos el ejemplo de la diabetes. En una enfermedad como la diabetes, la posibilidad de la discapacidad o de un acortamiento de la vida suele permanecer lejana. Con frecuencia la persona con diabetes aprende a adaptarse a los posibles desenlaces negativos por medio de la minimización y la negación.

En el proceso de formación de una relación íntima, el compañero sano deberá aprender sobre la diabetes, para obtener un sentimiento de control y buen dominio de la situación, frente a la amenaza de perder a su pareja, y para mantener viva la intimidad con una persona que tiene una enfermedad crónica. El compañero sano puede expresar sus temores estando demasiado pendiente de la persona con diabetes, cuestionando sus hábitos alimentarios y mostrándose sobreprotector en relación con todo comportamiento que pudiera ser un signo de hipoglucemia. La persona con diabetes puede responder enojada: «Me estás tratando como lo hacían mis padres. Me llevó 10 años sacármelos de encima». La necesidad del compañero sano de controlar sus temores es confundida con cuestiones anteriores de control parental (también relacionadas con la amenaza de pérdida). Además, la capacidad de la persona con diabetes para informar a su pareja sana puede verse bloqueada porque no quiere volver a experimentar los temores al deterioro, el abandono y la muerte, que son temas delicados y cargados para ambos miembros de la pareja. Los profesionales deben ser conscientes de que con frecuencia estas cuestiones relacionadas con la pérdida anticipatoria se ocultan en declaraciones como: «Es mi enfermedad y la voy a controlar yo».

Otro punto nodal habitual se presenta cuando una pareja con uno de sus integrantes enfermo se enfrenta a la decisión de tener o no hijos. La ambivalencia de estas parejas acerca de tener un hijo suele estar directamente relacionada con cuestiones de amenaza de pérdida que no han sido reconocidas abiertamente. La pareja debe considerar los riesgos de las complicaciones del embarazo para la madre enferma y el hijo por nacer. Otras preocupaciones incluyen: 1) temor a la transmisión genética a la descendencia que soportará la carga de la pérdida; 2) anticipación de la pérdida del «hijo soñado», que en cualquier momento podría contraer la enfermedad; 3) anticipación de las complicaciones de la enfermedad que interferirían con una paternidad eficaz; 4) temor a que el cónyuge enfermo no sobreviva para criar a los hijos hasta la edad adulta; y 5) las cargas psicológicas y financieras asociadas para el cónyuge sano/superviviente. Frecuentemente, los temores se exageran por no haber

recibido o buscado información precisa (por ejemplo, sobre el riesgo de transmisión genética de la diabetes).

Un tercer punto nodal en la diabetes se presenta en el momento de la primera complicación. En una pareja joven, la esposa había sufrido de diabetes desde la niñez y jamás había tenido complicaciones. El descubrimiento de una pequeña hemorragia en un ojo durante un examen de rutina provocó una crisis emocional. Todos sus temores acerca de las bien conocidas complicaciones circulatorias de la diabetes, que habían permanecido reprimidos desde su niñez, afloraron súbitamente de una manera abrumadora. El miedo a quedar ciega, a dolorosas complicaciones neurológicas, a posibles amputaciones y a la insuficiencia cardíaca y renal comenzaron a preocupar a la pareja en un momento en que estaban realizando planes a largo plazo. Un breve tratamiento de pareja los ayudó a discutir sus temores, ratificar su compromiso con la relación e incorporar en sus planes futuros una mayor flexibilidad. Anteriormente la esposa trabajaba como técnica de vídeo, un puesto para el que la buena vista es fundamental. Después de la crisis, decidió postularse para trabajar en el desarrollo y administración de un nuevo programa de artes visuales en la escuela secundaria regional. Este trabajo le permitía utilizar sus conocimientos profesionales de un modo nuevo y creativo que no dependía tanto de su capacidad visual.

Sistemas de creencias

Al hacer frente a la posibilidad de una pérdida, elaborar un significado para la enfermedad que preserve un sentimiento de capacidad es una tarea fundamental para la familia. Como hemos discutido en el capítulo 7, son fundamentales las creencias de la familia acerca de qué y quién pueden influir en el curso de los acontecimientos. Cuando un miembro de la familia se siente responsable o es culpado por una enfermedad que implica una amenaza de pérdida, todo agravamiento o progresión de la enfermedad puede provocar que estas cuestiones hagan eclosión en la forma de una crisis familiar de grandes proporciones.

Una madre que no sólo se sentía culpabilizada por su marido sino que además se culpaba a sí misma por la diabetes de su hijo adolescente (su propia madre había tenido diabetes), era incapaz de ponerle límites al hijo, quien tenía una conducta de flagrante no observancia de su dieta y de sus inyecciones de insulina. En este caso, la madre creía que su posible contribución genética y su dedicación a jornada completa a su profesión eran las principales razones por las cuales su hijo había desarrollado diabetes y no estaba evolucionando favorablemente. Su marido, que siempre se había sentido incómodo con aquel matrimonio de dos profesionales y que se sentía descuidado y en competencia con su esposa debido

a su carrera profesional, colaboró con su autoinculpación. Estas creencias eran desconocidas para todos los profesionales que trabajaban en el caso, hasta que salieron a la luz por medio del interrogatorio directo, durante una consulta realizada cuando el hijo estaba internado por un episodio con riesgo de vida.

Las ambigüedades acerca de lo que puede causar o afectar una enfermedad, especialmente los factores psicosociales, hacen difícil la identificación de qué comportamientos de la familia pueden afectar las probabilidades de un desenlace trágico. Esto aumenta la probabilidad de que se produzcan atribuciones de culpas, siempre que la progresión de la enfermedad pueda vincularse a errores cometidos por acción u omisión. Es esencial que los profesionales ayuden a las familias a obtener de los médicos más claridad en los pronósticos y orientación para controlar la enfermedad. En situaciones de amenaza de pérdida, las mujeres están más expuestas que los hombres a las atribuciones de culpabilización, vergüenza o culpa, debido a las expectativas de rol de principal responsable del cuidado de sus hijos, marido, padres ancianos y familia extensa.

En las enfermedades de la niñez, los padres y hermanos corren el mayor riesgo de sufrir la culpa del sobreviviente. Los hermanos de una edad parecida a la del niño enfermo, entre los cuales la rivalidad es fuerte, son los más vulnerables a la culpa del superviviente. Los familiares que le sobreviven pueden sentirse culpables porque no les ha tocado en suerte el sufrimiento físico y la amenaza de la muerte. Los padres se preguntan si una posible negligencia puede haber sido un factor causal. En algunos miembros de la familia, especialmente los hermanos, este sentimiento puede expresarse como una preocupación somática general o un temor catastrofista de sufrir la misma suerte. La aparente gripe de un niño, que resulta ser leucemia, puede provocar pánico familiar si otro miembro de la familia muestra el menor síntoma respiratorio. Los familiares pueden volverse sobreprotectores con los niños supervivientes. En otros casos, la culpa suele tomar la forma de conductas autodestructivas (por ejemplo, alcoholismo o temeridad).

Como describimos en el capítulo 7, las familias gravemente disfuncionales y las que tienen creencias especialmente fuertes con respecto a la responsabilidad personal tienden a poner un énfasis excesivo en los factores psicosociales como causantes y determinantes del desenlace de una enfermedad. En este sentido, las afecciones que implican una amenaza de pérdida son situaciones especialmente de riesgos. Una relativa falta de reconocimiento del rol de la «impiadosa fortuna» como factor causante de una enfermedad puede crear un terreno fértil para la culpabilización, la vergüenza y la culpa. Para una familia de este tipo, la discapacidad o la muerte implican un fracaso de la voluntad o del esfuerzo. La pérdida anticipatoria se

carga con una segunda batalla de la vida contra la muerte: la de la fuerza de voluntad y, posiblemente, el sistema de creencias de la familia. Una familia como ésta tenderá a aferrarse tenazmente al familiar enfermo. En contraste, las familias guiadas por un sistema de creencias orientado hacia el exterior, centrado en el destino, corren el riesgo de apresurarse a excluir al familiar enfermo y comenzar su duelo antes de tiempo.

Hacer las paces consigo mismo, la familia y el mundo es una tarea fundamental cuando hay que dar respuesta a la amenaza de pérdida, especialmente en la fase terminal. Creencias de varios tipos complican este proceso normativo. En particular, las cuestiones sin resolver de culpabilización, vergüenza o culpa comprometen seriamente el avance hacia el cierre y aceptación de la situación. En segundo lugar, las creencias de algunas familias acerca del buen manejo de la situación lo definen rígidamente como la habilidad para controlar el desenvolvimiento biológico y el resultado de una enfermedad. Una definición más flexible de capacidad incluye una participación activa en el proceso global. Para mantener el control personal como valor familiar durante un proceso progresivo o en la fase terminal de una enfermedad, es preciso que el mandato de controlar los procesos biológicos sea reemplazado por el de la participación con éxito en un proceso de entrega en el transcurso de los acontecimientos. La diferencia entre una familia que experimenta la pérdida con un sentimiento de capacidad y otra que lo hace con uno de derrota radica en esta clase de flexibilidad en su sistema de creencias.

Valores del sistema mayor

Históricamente, los valores estadounidenses masculinos de clase media prevalecientes destacan los logros y la capacidad individuales. Vivimos en una era que promueve especialmente la responsabilidad y el esfuerzo personal como camino para salir de la adversidad. Desde el diseño de políticas nacionales hasta la psicología popular (Siegel, 1986; Simonton, Matthews-Simonton y Creighton, 1978) existe una tendencia a internalizar y localizar los problemas en el individuo y la familia. Estos valores sociales pueden ejercer una fuerte influencia en los sistemas de creencias de una familia que se enfrenta a la amenaza de pérdida. Las consecuencias de una batalla sin éxito contra la discapacidad y la muerte pueden quedar imbuidas de un profundo sentimiento de vergüenza y fracaso. Esta experiencia interpretada de manera negativa puede alterar por generaciones el paradigma de una familia. Los profesionales deben tomar precauciones frente al apoyo demasiado enérgico a la filosofía

de que la pérdida podría haberse evitado si la familia hubiera actuado con la responsabilidad suficiente frente a la enfermedad.

El estigma social: el ejemplo del SIDA

El caso del SIDA ilustra dramáticamente el modo en que el proceso de respuesta de la familia a la pérdida anticipatoria y al duelo se ve gravemente dañado por el estigma social. Las creencias y metáforas asociadas al SIDA (Sontag, 1988) y las actitudes del sistema mayor que victimizan a las familias pueden competir con los problemas familiares pendientes en tanto causa potencial de un interminable sufrimiento vinculado con la culpa o la vergüenza familiar. Demasiado a menudo la amenaza de pérdida se sufre en un contexto de secreto que alienta el aislamiento frente a una muerte ignominiosa. Los profesionales pueden ayudar a eliminar tales bloques, a promover la celebración de rituales positivos y facilitar el apoyo comunitario a los pacientes y sus familias.

El SIDA es singular en muchos otros sentidos. Como es una epidemia, las familias y prestadores de cuidados suelen experimentar pérdidas múltiples y estar enfrentándose simultáneamente con la situación de muchos amigos o familiares que están en diferentes etapas de la enfermedad y, en consecuencia, en otras tantas etapas de pérdida anticipatoria. Los profesionales deben ser sensibles a la continua inmersión en situaciones de muerte inminente y duelo que afecta a las familias en las comunidades de alto riesgo. Uno o ambos padres de un niño con SIDA suelen enfrentarse con su propio diagnóstico al mismo tiempo que se enteran del de su hijo. En familias como éstas en las que hay otros hermanos, los profesionales deben generar apoyos en la familia extensa para la crianza de los niños y para la planificación de un futuro que quizá no incluya a los padres.

Conclusión

Un énfasis exagerado en la pérdida anticipatoria puede resultar emocionalmente incapacitante si no es contrarrestado por ciertas maneras de usar esa experiencia para mejorar la calidad de vida. En este sentido, los profesionales pueden ser extremadamente útiles ayudando a las familias a lograr un equilibrio saludable. En enfermedades con riesgos de gran alcance, las familias pueden mantener el control a pesar de la incertidumbre por medio de: 1) el reconocimiento de la posibilidad de la pérdida; 2) el mantenimiento de la esperanza, y 3) la flexibilización de la planificación del ciclo de vida familiar de manera que se conserven y ajusten los objetivos principales (por ejemplo, con respecto a la crianza de los hijos) y se evite

la incertidumbre. Los profesionales pueden ayudar a las familias a acordar las condiciones en las que sería beneficiosa una mayor discusión y a quiénes sería apropiado incluir en ésta.

Desde la perspectiva del ciclo de vida, las transiciones de la enfermedad, el individuo o la familia son momentos críticos para analizar cuestiones relacionadas con la amenaza de pérdida y evaluarlas a la vista de otras consideraciones evolutivas. La discusión abierta y la toma de decisiones compartida durante estas coyunturas ayudará a evitar posteriores culpabilizaciones o sentimientos de culpa si se produce una pérdida.

Un joven adulto cuyo padre tiene cáncer en remisión puede tener dificultades para dejar el hogar, en parte debido al temor de no volver a ver a su padre enfermo y/o por el sentimiento de que sería desleal si evitara el rol de prestador de cuidados cotidianos. Este conflicto puede expresarse en un rendimiento escolar declinante, uso de drogas u otras conductas destructivas. Promover una discusión franca de los sentimientos entre los padres y sus hijos adultos jóvenes puede ser útil para prevenir estas pautas autodestructivas. Además, la familia tiene un mayor incentivo para enfrentarse con la negación cuando existe la esperanza de que la acción preventiva o el tratamiento médico puedan afectar el desenlace de la enfermedad.

El haber rozado la muerte brinda la oportunidad de hacer frente a los temores catastrofistas acerca de la pérdida, lo que puede conducir a que los miembros de la familia desarrollen una mejor apreciación y perspectiva sobre la vida que den como resultado prioridades más claras. La activa creación de oportunidades puede reemplazar las dilaciones y la espera pasiva del momento adecuado. La amenaza de pérdida, al destacar la fragilidad y el valor de la vida, les brinda a las familias una oportunidad de hacer frente a cuestiones pendientes y desarrollar relaciones más cercanas y afectuosas. En enfermedades que se encuentran en una etapa más avanzada, los profesionales deben ayudar a las familias a destacar la calidad de vida, por medio de la fijación de metas más inmediatamente asequibles y que enriquezcan su vida cotidiana.

Finalmente, los profesionales que trabajan con familias que se enfrentan a una pérdida deben reflexionar sobre sus propias experiencias y sentimientos acerca de la pérdida. Factores como nuestra historia multigeneracional y familiar con la amenaza de pérdida o la pérdida real, nuestras creencias acerca de la salud y la etapa del ciclo de vida en que nos encontramos influirán en nuestra capacidad para trabajar eficazmente con estas familias.

Cuando se trabaja con familias que tienen que habérselas con enfermedades prematuras, fácilmente surgen temores acerca de nuestra propia vulnerabilidad. Esto es más probable si el paciente y la familia están en la misma etapa del ciclo de vida que el profesional.

El conocimiento de sí mismo es especialmente importante si uno tiene la misma enfermedad o está en riesgo de contraer enfermedades que implican la posibilidad de pérdida (por ejemplo, si se tiene una historia familiar de cáncer o cardiopatías). Como estas situaciones son tan apremiantes, los profesionales que trabajan con una familia durante un período prolongado tienden a compartir las esperanzas y creencias de la familia. Esto puede conducir a un optimismo excesivo y al olvido de la real posibilidad de la pérdida.

Finalmente, nuestras propias cuestiones sin resolver relacionadas con pérdidas reales o posibles y los temores acerca de nuestra propia mortalidad pueden llevarnos a mantener demasiada distancia emocional, evitar discusiones importantes, con frecuencia dolorosas, en relación con la amenaza de pérdida y a comprometernos abiertamente con determinada familia. Cuando llegamos a aceptar los límites de nuestra capacidad para controlar lo incontrolable y avanzamos en la comprensión de nuestras pérdidas personales sin resolver, podemos trabajar con más sensibilidad con los dolorosos dilemas de las familias que se enfrentan con la pérdida (véase capítulo 11).

PARTE III

GUÍAS PARA LA EVALUACIÓN Y EL TRATAMIENTO

9

Cuestiones relativas al tratamiento con familias

El modelo sistémico de la enfermedad que describimos en la primera y segunda parte ayuda a los profesionales a comprender el ajuste entre las demandas psicosociales de una enfermedad a lo largo del tiempo y procesos familiares críticos, destacando las cuestiones del ciclo de vida y los sistemas de creencias. En la tercera parte, este modelo se usa para inspirar guías para el tratamiento con familias y parejas y para abordar cuestiones referidas a la interacción entre sistemas que afectan a los profesionales. En este capítulo describiremos principios básicos para la intervención sistémica eficaz usando el modelo, y abordaremos cuestiones relativas al tratamiento de las enfermedades crónicas en la niñez, la enfermedad y discapacidad parental y los padres ancianos.

Principios básicos para la intervención

El modelo sistémico de la enfermedad muestra su mayor eficacia cuando se utiliza de manera preventiva y normativa. Esto significa que, idealmente, la atención de todas las familias que se enfrentan con la enfermedad y la discapacidad debería contar, desde el principio, con un componente psicosocial que incluya a los miembros del sistema familiar. Lo óptimo sería que todas las familias en estas situaciones tuvieran, como rutina, una consulta de familia en la fase de crisis, cerca del momento del comienzo. Como medida preventiva, realiza tres tareas terapéuticas vitales: 1) define un asesor psicosocial como miembro del equipo de atención de la salud; 2) define a la familia como la unidad de atención psicosocial central, y 3) normaliza

la expectativa de que se produzcan tensiones psicosociales en toda la familia de una manera ni peyorativa ni culpabilizante que les permite a las familias utilizar la asistencia psicosocial eficazmente y minimiza el estigma y la vergüenza. También reduce los sentimientos de impotencia que pueden conducir al repliegue y aislamiento de la familia. Invitar a la familia a la participación en este tipo de proceso conjunto en una etapa temprana facilita una comunicación flexible entre todos los profesionales y familiares que participan en el sistema de prestación de cuidados.

Derivación y creación de una alianza con el sistema familiar

Cuando las derivaciones para la intervención psicosocial se hacen más tarde, en las fases crónica o terminal, existe una probabilidad mucho mayor de que las familias ya experimenten sentimientos de vergüenza o de culpabilidad. Los profesionales pueden contribuir a este proceso realizando las derivaciones cuando se sienten exasperados, lo que suele coincidir con el momento en que el tratamiento biomédico ha encontrado su límite natural, los tratamientos han fracasado o la enfermedad ha avanzado hacia la próxima fase (por ejemplo, cuando es terminal). En estas coyunturas, las familias pueden confundir fácilmente la frustración del médico por lo que de acuerdo con sus propios parámetros profesionales es un fracaso con el hecho de que considere que son ineficaces y necesitan atención psicológica. Los profesionales deben ser sensibles al potencial sentimiento de vergüenza de la familia en los casos en que la derivación se realiza en la fase crónica, cuando el curso de la afección ha empeorado o, especialmente, cuando una cura o mejoría esperada no se ha hecho realidad. La natural decepción de la familia puede fácilmente agravarse por la tendencia de todos los implicados a buscar una explicación para las insuficiencias personales. Con frecuencia las familias suponen que la no inclusión de un asesor psicosocial con anterioridad era una señal de que el equipo de salud opinaba que estaban desempeñándose bien; por lo tanto, cuando se hace una derivación, interpretan que se debe a que están dando una respuesta insatisfactoria.

Es sumamente lamentable que en muchos casos los médicos no estén acostumbrados a la idea de incorporar un asesor sistémico de familia de manera preventiva y lo hagan recién cuando la atención médica ha alcanzado un límite o las tensiones naturales que produce la convivencia con una enfermedad crónica han sobrepasado el límite que tolera la familia. En ocasiones, en el momento de hacer la derivación los médicos también experimentan sentimientos

de fracaso y de vergüenza. Un pensamiento subyacente habitual es: «Si hubiera hecho un mejor trabajo, esta familia no tendría que sufrir». Sentimientos como éstos se ven intensificados si los integrantes de la familia han dirigido sus sentimientos normales de ira hacia el médico por no haber sido capaz de controlar o curar una enfermedad que quizás era incontrolable, incluso con la mejor atención médica.

En la mayoría de los casos, durante mi primer contacto con el médico derivador y el paciente identificado les comunico mi concepción acerca de que la unidad más importante es el sistema familiar o de prestación de cuidados. Cualquiera que sea la razón de la derivación, quiero comunicar la idea de que las enfermedades crónicas son problemáticas para toda la familia y que estoy interesado en el bienestar de todos los integrantes de la misma. Mi objetivo fundamental es incorporarme al sistema total de prestación de cuidados.

Una evaluación de orientación sistémica proporciona la mejor base para tomar decisiones sobre las modalidades de intervención más adecuadas, que pueden incluir terapias individuales, de pareja o de toda la familia. Un objetivo fundamental de mi entrevista inicial es determinar la utilidad relativa de cada una. Doy por sentado que muchos de los profesionales que realizan la derivación no están familiarizados con el modelo sistémico de intervención y por ese motivo prefiero no interpretar una petición de consulta individual como resistencia a la inclusión de otros en el tratamiento. Más allá del hecho de proseguir o no con encuentros individuales, quiero que el contacto inicial sea con la fuente de derivación y el sistema familiar completo en conjunto y lo uso para darles a conocer mi enfoque y enterarme de si éste se adapta a sus ideas acerca de lo que es una intervención. En este encuentro no intento transmitir una posición rígida en el sentido de que únicamente me reuniré con el sistema completo; sin embargo, si efectivamente sigo adelante y trabajo con una sola persona, ya he dejado establecido que parte de nuestra agenda incluirá la discusión de las ventajas y desventajas de incluir a otros integrantes de la familia.

Quiero normalizar mi cooperación con su familia en un esfuerzo para controlar la su situación, de manera que me vean como un recurso positivo, y no como una fuente de castigo o vergüenza. En el momento de la derivación, me parece que el mejor abordaje es la indagación directa sobre la existencia de sentimientos de vergüenza. Para ayudar a contrarrestar este sentimiento, como rutina les digo que el 75 % de las familias que asisten a nuestro centro jamás habían visto a un profesional de la salud mental con anterioridad. Es muy útil subrayar los lados fuertes de la familia y lo que han hecho bien al enfrentarse a la adversidad. Las familias suelen sorprenderse cuando las elogio durante una consulta. No han tenido modo de

medir su habilidad para responder a la situación y generalmente son demasiado duros en sus juicios acerca de su capacidad. En raras ocasiones noto que este enfoque aliente la evitación o la negación. Cuando me reúno con estas familias por primera vez, la mayoría están abrumadas, emocionalmente agotadas y desmoralizadas. Afirmando sus lados fuertes como primera medida me da más libertad para comenzar a abordar las áreas de disfunción.

Muchas otras estrategias facilitan el proceso de creación de una alianza de cooperación con la familia. Quiero comunicarles mi flexibilidad. Cuando corresponda, me reuniré con la familia de acuerdo con las demandas de la afección. Si el familiar afectado está en una fase de recuperación, puedo reunirme con ellos al pie de la cama, en el hospital o en su casa; esto me afirma como parte del equipo más amplio de atención de la salud y ayuda a destruir algunos mitos en los que las familias u otros trabajadores de la salud en el hospital pueden creer, en el sentido de que los profesionales de la salud mental crean relaciones terapéuticas rígidas, en secreto y confinadas a sus consultorios. La privacidad es esencial, pero si el profesional tiene una actitud distante y alentadora de la creación y sostenimiento de secretos los sentimientos de estigma y vergüenza pueden intensificarse.

Casi siempre me comunico directamente con los principales prestadores de atención. Con frecuencia las derivaciones provienen de una asistente social del hospital. Si limitara mis contactos al profesional de la salud mental que hizo la derivación, estaría reforzando una división disfuncional entre la atención médica y la psicosocial. Muchos profesionales de la salud mental se sienten intimidados ante la idea de llamar directamente al médico que atiende al enfermo: la diferencia de poder inherente y la falta de formación médica los pone ansiosos ante un encuentro como éste. En relación con esto, la tipología psicosocial les brinda a los profesionales un lenguaje común operativo para comprender la esencia de una enfermedad desde el punto de vista psicosocial, mejorando de ese modo su capacidad para comunicarse eficazmente con los profesionales de la salud, sin ser expertos en medicina. Llamar al médico, ir al hospital, reunirse con otros profesionales de la salud y dejar que la familia vea al asesor participando en estas interacciones ayuda a que se produzca un proceso funcional de creación de una alianza de cooperación con la familia y a desmitificar el rol del profesional (Sargent, 1985). Además neutraliza la habitual escisión mente-cuerpo, en la que la desconexión entre la atención biomédica y la psicosocial simboliza una falta de conexión a todo nivel entre estos dos mundos.

Estas estrategias iniciales de cooperación con la familia le sirven a esta de modelo para la integración de los aspectos médicos y psicosociales de su experiencia con la enfermedad y la discapacidad.

Muchas familias me comentaron que verme discutir su situación con el médico que trata al enfermo les ayudó mucho en su proceso de integración.

El momento adecuado de las intervenciones

La tipología psicosocial y las fases temporales de la enfermedad, combinadas con una comprensión de los ciclos de vida individuales y de la familia, brindan un marco coherente para decidir el momento adecuado para las intervenciones. La comprensión de la trayectoria natural de una enfermedad pone en claro cuáles son las transiciones comunes y los puntos nodales en su evolución (véanse capítulos 2 y 3). Las tareas psicosociales de desarrollo más importantes asociadas con la respuesta adecuada y la adaptación se vinculan con esta línea de tiempo. Como la enfermedad crónica afectará la mayoría de las transiciones del ciclo de vida individual y familiar, las tareas normativas del ciclo de vida deberán considerarse en el contexto de la enfermedad. La interacción entre los ciclos de vida de la enfermedad, del individuo y de la familia nos sugiere un método para considerar el tema del momento adecuado para las intervenciones (véase capítulo 6). En vez de automáticamente indicar la realización de un «examen psicosocial» cada 6 meses, con frecuencia utilizo las transiciones importantes del ciclo de vida y de la enfermedad como guía para decidir el momento en que deberá hacerse una consulta o una intervención breve. Puede educarse a las familias para que puedan prever los puntos nodales y los tipos de demandas psicosociales con que deberán enfrentarse, reconocer los signos de alarma que indican que se necesita ayuda y solicitar una consulta de una manera más preventiva.

Las reuniones familiares proporcionan oportunidades naturales para intervenir en el sistema. Como las enfermedades graves hacen a las familias más conscientes del valor del tiempo, las celebraciones, como el día de acción de gracias, que se daban por sentadas, súbitamente pueden adquirir un nuevo significado. La conciencia de que cada reunión familiar puede ser la última puede fortalecer o incapacitar a la familia en el aspecto emocional. Los profesionales pueden proponer que las consultas coincidan con reuniones familiares o enseñarles a los integrantes de la familia cómo iniciar conversaciones importantes o planear rituales significativos. Una familia festejó a la madre, cuya salud declinaba, con la idea de una celebración familiar para rendir un homenaje a su vida. Su respuesta fue: «Es una idea fantástica, pero ¿por qué mejor no nos reunimos para rendirnos mutuo homenaje como familia?».

Modalidades de tratamiento

El modelo sistémico de la enfermedad puede aplicarse de manera flexible a un amplio abanico de modalidades de tratamiento. Una evaluación de orientación sistémica proporciona una excelente base para tomar las decisiones clínicas adecuadas acerca de la utilidad relativa de la intervención individual, de pareja, familiar, multifamiliar o con un grupo de autoayuda. Me gusta considerar esta evaluación como el eje de una rueda terapéutica desde el cual pueden abordarse múltiples necesidades individuales de una manera integrada y en relación con su impacto en el resto del sistema.

Como discutimos en el capítulo 4, la comunicación abierta, delicada y apropiada para la edad entre los miembros de la familia es fundamental para una buena adaptación a la enfermedad y la discapacidad. La necesidad relativa de comunicarse sobre cuestiones prácticas o afectivas variará a lo largo del tiempo, de acuerdo con las demandas psicosociales de la afección.

Intervenciones individuales y familiares

Naturalmente surgirán preguntas acerca de cómo equilibrar las necesidades individuales, especialmente las de los niños, con las de la unidad familiar. Dentro de una orientación sistémica, esto se convierte en una cuestión doble antes que en una opción de todo o nada.

Lo ideal es que la consulta inicial sea lo suficientemente flexible como para incluir tiempo con toda la familia, una pareja adulta y/o miembros individuales. Para obtener un panorama de la totalidad del sistema, esta entrevista es insustituible. Es de vital importancia lograr una comprensión de las pautas de comunicación, especialmente en lo que concierne a las cuestiones vinculadas con la enfermedad. En una evaluación es importante descifrar cuáles son las pautas de protección: del familiar afectado, de los padres ancianos o de los niños. Como las pautas de protección y los secretos son tan comunes, por rutina dispongo, y a veces necesito utilizar, tiempo para la reunión individual con cada integrante de la familia. Para las parejas, al principio es mejor tener por separado ciertas cuestiones relacionadas con la vergüenza o la culpa (véase capítulo 10). Por ejemplo, una mujer que está lidiando con cuestiones relacionadas con su autoestima y su imagen corporal después de una mastectomía puede sentirse más cómoda para revelar sus preocupaciones en una sesión individual, antes de ser capaz de compartirlas con su esposo u otros integrantes de la familia. Asimismo, es mejor abordar algunas conversaciones en sesiones individuales, como por ejemplo cuando se trata la intensa ira que se siente hacia un integrante de la familia agonizante, frágil o con deterioro cognoscitivo.

Los profesionales deben saber que cualquier decisión de apoyar una intervención individual debe tener en cuenta las potenciales consecuencias a largo plazo para las pautas de comunicación en el interior de la familia. En las enfermedades crónicas, especialmente en las que implican una amenaza de pérdida, existe una natural tendencia hacia la comunicación protectora y los secretos. Especialmente con los niños, alentarlos a expresarse abiertamente en una sesión individual puede ser adaptativo a corto plazo; pero si no existe ningún intento de alentar la comunicación abierta dentro de la familia, el niño puede utilizar esta experiencia de comunicación privada como modelo para el futuro en relación con la enfermedad, y, con el tiempo, puede conducir a una ruptura emocional con su familia de origen.

En un caso, las sesiones individuales con la hermana durante la fase de crisis del diagnóstico de cáncer del hermano, cuando sus padres pasaban en el hospital la mayor parte del tiempo, fue de ayuda en aquel momento, pero sirvió de encuadre inicial para generalizar la idea de no discutir ninguna preocupación directamente con sus padres. Esta pauta de contener sus sentimientos debido a la enfermedad de su hermano condujo a un fuerte resentimiento contra sus padres y hermano (quien sobrevivió), que se tradujo en un comportamiento abiertamente destructivo al comenzar la adolescencia. Una sesión familiar podría haber delimitado el final de la fase de crisis y afirmado la necesidad de una comunicación directa entre la niña y sus padres.

Los profesionales deben reconocer las tensiones adicionales que existen en las familias monoparentales. Los progenitores que están solos no tienen otro adulto en casa que valide y apoye sus esfuerzos para responder a las necesidades físicas y emocionales de un niño enfermo o discapacitado. En estas familias es especialmente importante invitar a la familia extensa o a amigos cercanos a participar en las sesiones, ya que bien pueden representar una parte importante de la red prestadora de cuidados. En algunos grupos étnicos, como las familias italianas o afronorteamericanas, es común el uso de la familia extensa; en otras tradiciones culturales, la familia extensa es un recurso que no se aprovecha.

Diferencias en la adaptación

En las familias que se enfrentan con enfermedades crónicas, el ritmo natural de respuesta y adaptación suele ser desigual. Esto se debe, en parte, a que los integrantes de la familia se encuentran en diferentes etapas del desarrollo personal y en parte a las variaciones en el ritmo de su adaptación de acuerdo con las demandas psicosociales asociadas a los roles que desempeñan en el sistema de

prestación de cuidados. Cuando se ayuda a los miembros de la familia a comprender estas diferencias inherentes, se fortalece la comunicación cuidadosa y apropiada a las capacidades de los niños en cada momento de su desarrollo. Asimismo, se normalizan las pautas en las que los adultos se encuentran en sincronía entre sí tanto como las pautas en las que no lo están. Los diferentes miembros de la familia quizá necesiten procesar partes de su experiencia de acuerdo con sus propios tiempos. Es esencial darse permiso para desarrollar y utilizar los mecanismos de respuesta propios, y para ello las sesiones individuales pueden ser sumamente útiles.

La tipología psicosocial y las fases temporales de la enfermedad pueden ayudar a los profesionales a entender de qué manera se manifiestan estas diferencias. Por ejemplo, cuando un niño sufre una lesión cerebral traumática, surge una diferencia muy repentina e inmediata entre ese niño y el resto de la familia. En esta situación, los padres pueden estar abrumados por las demandas del cuidado del niño enfermo, en un momento en que sus otros hijos más necesitan de su apoyo. Cuando un niño tiene una enfermedad debilitante de progreso lento o con un curso constante, como la fibrosis quística o el retraso mental leve, la discrepancia entre el niño afectado y sus hermanos puede hacerse evidente gradualmente e incrementarse con el tiempo; esta situación les da a los hermanos un mayor período de tiempo para adaptarse a las inevitables diferencias y pérdidas. Es necesaria una educación preventiva con respecto a las demandas psicosociales de la enfermedad que son esperables con el transcurso del tiempo.

El tratamiento familiar de la enfermedad y la discapacidad exige que el profesional tenga la flexibilidad necesaria como para moverse alternativamente entre configuraciones familiares y sesiones individuales. En ocasiones, es útil reunirse con los integrantes de cada generación de forma separada, por ejemplo, con un grupo de hermanos cuando un progenitor u otro hermano se encuentra enfermo o discapacitado. Cuando un progenitor está gravemente enfermo, los hermanos pueden formar una red de apoyo primario de manera de no sobrecargar a ninguno de sus progenitores, especialmente al progenitor sano, quien probablemente sea el principal prestador de cuidados. En un caso así, la entrevista con los hermanos solamente puede revelar una rica red de comunicación que cuando se incluye a los padres permanece oculta. Sesiones como éstas pueden promover los lazos de apoyo y afecto entre los hermanos y reducir la competencia y la soledad.

Los enfoques de grupo multifamiliar son muy útiles con las familias que se enfrentan a enfermedades crónicas. Esta forma de intervención fue utilizada por primera vez como tratamiento complementario para adultos jóvenes hospitalizados (Laqueur, 1980). Los desarrollos en esta técnica y formato han tomado dos direcciones: primero, ha surgido una estructura de a corto plazo que puede variar desde un taller único de un día de duración (Anderson, Reiss y Hogarty, 1986; Falloon, Boyd y McGill, 1984) hasta un número dado de encuentros, como por ejemplo seis u ocho, y segundo, se ha agregado un componente educativo a un formato exclusivamente psicoterapéutico. Para una amplia gama de afecciones crónicas físicas y mentales es especialmente útil una organización modular y de duración acotada (Gonzales, Steinglass y Reiss, 1989).

El contexto grupal le brinda a las familias la oportunidad de aprender de otras familias y encontrar apoyo para probar nuevas pautas adaptativas de relación y de respuesta a la situación. Los integrantes de la familia pueden identificarse con la experiencia de sus pares en otras familias, poner su propia situación de crisis en perspectiva, reducir la culpa y la vergüenza, y sentirse menos estigmatizados y aislados en relación con sus problemas. El apoyo mutuo del grupo hace que los cambios en las relaciones familiares resulten menos amenazadores y les permite a las familias que están aisladas formar redes de apoyo que pueden extenderse mucho más allá de las sesiones grupales. Esto es de especial importancia en afecciones como el SIDA o las enfermedades deformantes, en las que el estigma puede fomentar el total aislamiento de la familia.

Cuando nuestro centro propuso por primera vez la formación de un grupo de apoyo para familias afectadas por el SIDA, el equipo médico y yo temíamos que las familias fueran reticentes a discutir sus problemas abiertamente. Nos preparamos para esta posibilidad ideando algunos ejercicios comunicativos de «precalentamiento», para facilitar el proceso grupal. Nos quedamos totalmente sorprendidos cuando en los primeros 10 minutos de la sesión grupal una familia que incluía a un hombre homosexual y a su padre policía, católico e irlandés, comenzó a discutir cuestiones vinculadas con el cuidado terminal, y el resto del grupo inmediatamente le mostró su apoyo y comenzó a discutir sus propias preocupaciones similares. Para muchas de estas familias, ésta era su primera oportunidad de discutir sobre cómo hacer frente al SIDA, y era esencial hacer un buen uso del poco tiempo del que disponían.

A veces los grupos de apoyo multifamiliar pueden fortalecer a las familias en sus luchas con otros sistemas. En una ocasión, se formó un grupo de duración limitada para trabajar con familias que se

enfrentaban a enfermedades ocupacionales respiratorias, provocadas por la sensibilidad a determinados productos químicos. Muchos de estos casos incluían procesos legales contra los empleadores para determinar la responsabilidad por la enfermedad. Con frecuencia, estas familias se sentían aisladas y rechazadas. En la última reunión de la serie psicoeducativa, el grupo decidió formar una red de información, defensa legal y autoayuda, para ellos y para otras familias con problemas similares en todo el estado.

Los grupos permanentes, multifamiliares o de parejas, son varias alternativas o complementos para tratamientos de otro tipo. Especialmente cuando se hace frente a las constantes e inevitables tensiones psicosociales que entrañan las afecciones progresivas, recurrentes y con riesgo de vida. Como describimos en el capítulo 3, los grupos de discusión multifamiliares pueden organizarse de acuerdo con el tipo psicosocial y las fases de la enfermedad. El reunir familias que se enfrentan con demandas psicosociales similares promueve un sentimiento de identidad y cohesión grupal. Los módulos psicoeducativos breves concebidos para cuando las familias están atravesando por fases clave de la enfermedad y que abordan los desafíos de desarrollo relacionados con la fase orientan a las familias para ir controlando los problemas de manera sucesiva. Al dar prioridad a segmentos manejables del proceso total de respuesta y adaptación, este enfoque ayuda a evitar el sentimiento de estar abrumados por la situación.

He encontrado de gran utilidad el uso consecutivo de un módulo psicoeducativo de duración limitada seguido de sesiones grupales multifamiliares permanentes, semanales o mensuales, para abordar las constantes tensiones familiares que produce una enfermedad en la fase crónica o terminal. Por ejemplo, en un servicio de oncología, periódicamente se forma un grupo de orientación multifamiliar para familias en la fase de crisis que sigue inmediatamente al diagnóstico. Esta serie de cuatro encuentros está concebida para informar a las familias acerca de las cuestiones más importantes vinculadas con el cáncer: entenderse a sí mismos como un sistema; enterarse de las tareas fundamentales en la fase de crisis y de cómo considerar al cáncer en relación con el desarrollo de la familia, la pareja y los hijos; métodos eficaces para la solución de problemas; la comunicación de cuestiones emocionales; aprender a convivir con la incertidumbre; servicios de apoyo disponibles en la comunidad, y orientación acerca de en qué momento solicitar ayuda profesional. El primer encuentro incluye al oncólogo para ayudar a las familias a comprender la enfermedad, su tratamiento y las demandas psicosociales comunes que genera el convivir con el cáncer.

Después de completar esta serie de orientación, las familias tienen varias opciones. Algunas familias o determinados integrantes

de las mismas identifican cuestiones que quieren abordar en sesiones individuales, de pareja o familiares. Otras se integran en grupos de apoyo individual o familiar concebidos para abordar cuestiones vinculadas con la fase crónica.

Los grupos familiares pueden planearse con más flexibilidad, de manera que las familias puedan usar el grupo de acuerdo con sus necesidades, puedan llevarse invitados para discutir temas específicos, etc. Los grupos pueden ofrecer encuentros para subsistemas específicos, como por ejemplo parejas, hermanos y cónyuges sanos. La reciente formación a nivel nacional de la Fundación para el Cónyuge Sano (*Well Spouse Foundation*), que ofrece grupos de autoayuda para los miembros sanos de la pareja, representa un desarrollo en esta dirección (Strong, 1988). Otro grupo, que se organizó en conjunto con un programa *hospice*, está destinado a familias que tienen que habérselas con enfermedades terminales y con cuestiones de duelo derivadas de una amplia gama de enfermedades fatales.

En general, los grupos multifamiliares son económicos; brindan una atención continua, prolongada y flexible a intervalos regulares o en puntos nodales de tensión y ofrecen una valiosa alternativa o complemento a la psicoterapia tradicional.

Enfermedades crónicas en la niñez

Una de las experiencias humanas más difíciles de aceptar es la enfermedad grave o la discapacidad en los más jóvenes. El profundo sentimiento de pérdida y de injusticia inherente a esta experiencia la hace una de las más difíciles de aceptar. La enfermedad o discapacidad crónicas son muy comunes en la niñez y la adolescencia: afectan al 10-15% de los niños (Pless y Perrin, 1985). Esto se traduce en una cifra cercana a los ocho millones. Como escribió Joan Patterson (1988): «Con los progresos en la tecnología médica, los niños que nacen con enfermedades como la fibrosis quística o la hemofilia o adquieren afecciones como la leucemia o la insuficiencia renal terminal están llegando a vivir hasta la adolescencia y la edad adulta» (pág. 71). Esta buena noticia viene acompañada de las cargas psicosociales adicionales que deben ser soportadas centralmente por las familias (Roberts y Wallander, 1992). Cuando un niño desarrolla una enfermedad o discapacidad, la familia se ve sometida a ciertos desafíos básicos, a saber:

- La necesidad de los padres de cuidar la seguridad del niño entra en conflicto con la necesidad de mayor autonomía del niño afectado.

- El niño necesita integrarse en su grupo de pares y que se le permita jugar de manera apropiada para su edad y que a la vez le garantice una seguridad razonable.
- Los niños afectados deben ser alentados a asumir un papel cada vez más importante en su propio cuidado. Los padres suelen derivar del cuidado de un niño enfermo un sentimiento de orgullo y autoestima, y a medida que éste se vuelve más competente, ellos pueden experimentar un sentimiento de pérdida. En relación con esto, los padres con frecuencia necesitan que los profesionales les den permiso para atender sus propias necesidades y relaciones adultas.
- Cuando los padres tenían tensiones o conflictos significativos en su relación antes de declararse el problema de salud de un hijo, la atención prestada a estos problemas puede ser desplazada por la que se da al niño afectado, lo que aumenta la disfunción familiar.
- Los niños enfermos y discapacitados deben ser reafirmados acerca de su valor intrínseco y orientados para desarrollar objetivos vitales que promuevan la autoestima, la esperanza y un sentimiento positivo acerca de las posibilidades futuras.
- La necesidad obliga a las familias a aprender cómo relacionarse de manera eficaz y afirmarse en muchos otros sistemas dentro de la ecología social más amplia, que puede ser discriminatoria o estar mal estructurada para atender las necesidades especiales de los niños enfermos o discapacitados, sus padres y sus hermanos (Kazak, 1989). La escuela, el trabajo y los sistemas legales constituyen los principales ejemplos.

Cuestiones de la fase de crisis

Tipología psicosocial

El diagnóstico de una enfermedad crónica marca el comienzo de un prolongado proceso en el cual se impone un sentimiento de pena y pérdida anticipatoria, especialmente para los padres, quienes deben hacer el duelo por la pérdida de un hijo físicamente sano. La información sobre las demandas psicosociales de la afección con el transcurso del tiempo, en relación con el desarrollo del niño y el adolescente, puede darle a los padres una mayor sensación de control. Las dolencias progresivas y con riesgo de vida son las más exigentes porque los padres tienen que convivir con la incertidumbre acerca de si el niño sobrevivirá para alcanzar la próxima fase de desarrollo

y , si lo hace, acerca de cuál será el grado de incapacitación y cómo interferirá éste con determinados hitos de su desarrollo. En una enfermedad progresiva existe un inevitable antagonismo entre la evolución de la enfermedad, que impone cada vez más limitaciones, y la del desarrollo individual, que avanza buscando mayores niveles de autonomía individual. En relación, una afección de curso constante, como la parálisis cerebral, presenta menos ambigüedades.

Como la actividad física es tan importante en el juego infantil, las enfermedades más perturbadoras son las que afectan la aptitud física y la motricidad (por ejemplo, la parálisis cerebral o la distrofia muscular) o implican deformidades. Estas afecciones inhiben los procesos naturales de exploración y aprendizaje y limitan las opciones de juego y expresión creativa espontáneos. En lo inmediato, estas enfermedades interfieren en el establecimiento de relaciones con pares más de lo que lo hacen las enfermedades con riesgo de vida, como el cáncer. Es posible que otros niños eviten al niño enfermo porque no puede seguirles el ritmo o porque sus diferencias les causan temor; a veces ridiculizan al niño discapacitado. En las enfermedades recurrentes, se debe tranquilizar al niño afectado y a sus hermanos respecto a que una crisis no significa deterioro progresivo ni riesgo para la vida.

Creencias familiares

Las creencias familiares elaboradas durante la fase de crisis son decisivas. El significado atribuido a la pérdida que la enfermedad ocasiona tiene profundas consecuencias para el bienestar de la familia. Durante esta fase es útil que los profesionales indaguen acerca de las creencias y expectativas de los padres con respecto a un niño normal. Es importante ayudarlos a considerar al niño con diabetes simplemente eso, y no un niño diabético, haciendo de este modo una importante distinción entre un niño normal con una discapacidad física y la identidad deteriorada de un niño totalmente anormal. Esta distinción se vincula directamente con la aceptación de la enfermedad como un aspecto de la existencia del niño y con el mantener esa enfermedad en su debida perspectiva. Cuando la enfermedad llega a representar todo lo que el niño y la familia son, hay más probabilidades de que aparezca un proceso de negación, porque el significado de la enfermedad se hace más devastador y total. Las actitudes resultantes se basan fundamentalmente en la vergüenza y preparan el escenario para la aparición de pautas de adaptación disfuncionales, especialmente en la comunicación. La enfermedad del niño se convierte en una fuente de resentimiento, culpa, culpabilización y desesperanza. Cuando esto ocurre, puede suceder que los padres cumplan con sus obligaciones de brindar cuidados, pero a

un nivel más profundo, psicológico, renuncien y abandonen al niño, lo que alienta en el niño el sentimiento de ser rechazado, inadecuado y una carga para la familia. Y los hermanos pueden sentir la obligación de complacer a los padres para compensar su trágica desilusión.

Las familias que mejor se adaptan a una enfermedad de la niñez son las que mantienen un equilibrio entre la enfermedad y el resto de la vida familiar (Beavers y cols., 1986). Otras pueden centrarse de manera disfuncional en el niño enfermo, no ser capaces de satisfacer las necesidades de los otros hermanos y, de ese modo, postergar o perturbar el desarrollo normal del ciclo de vida. Las ideas perfeccionistas acerca de la capacidad que se fundan en ideales estereotipados interfieren con el mantenimiento del equilibrio y puede hacerse necesario cuestionarlas. La respuesta adecuada a este cuestionamiento depende en gran medida de que las familias construyan significados y narrativas positivas, que puedan convertirse en la piedra fundamental de un proceso prolongado.

La idea de mantener la enfermedad o discapacidad en su lugar (González, Steinglass y Reiss, 1989; McDaniel, Hepworth y Doherty, 1992) ayuda a que todos los integrantes de la familia sigan considerando al niño afectado un ser humano competente con limitaciones específicas y previene la generación de pautas extremas, como el negar la enfermedad o tratarla como si fuera una cosa monstruosa. Tomando una posición equilibrada, los padres pueden esperar que el niño afectado logre objetivos de desarrollo razonables; en la medida de lo posible, el niño debe colaborar en las tareas cotidianas familiares. Esto refuerza la autoestima del niño y normaliza el hecho de que comparta las responsabilidades familiares.

Cuestiones de género

Bajo presión, los roles de género fácilmente pueden hacerse más asimétricos. En familias de dos profesionales, es probable que la madre sacrifique su trabajo y posiblemente su carrera para quedarse en casa a cuidar a un hijo enfermo. Cuando se pasa por alto la discusión de las futuras necesidades de prestación de cuidados, la breve licencia que la madre toma en su trabajo durante la crisis inicial fácilmente puede convertirse en una situación a largo plazo. Las presiones económicas adicionales, en conjunción con el hecho de que el padre quizá gane más por hora que la madre, puede dar por resultado una decisión pragmática que tiene consecuencias a largo plazo para la relación. Las políticas sociales que restringen la flexibilidad con respecto a las licencias por enfermedad no hacen más que empeorar el problema.

La autoinculpación parental, especialmente en las madres, que son consideradas las principales responsables del bienestar de sus hijos, aumenta la probabilidad de que se desarrollen pautas de sobreprotección. Es probable que para evitar la autoinculpación el progenitor se exija dedicar a su hijo una cantidad desmedida de tiempo y energía. Los padres son especialmente sensibles a los comentarios de los profesionales que pueden interpretarse como que sugieren que han tenido un comportamiento negligente. Una mujer recuerda la pregunta del pediatra «¿Por qué no me trajo a Billy antes?» como una condena hacia ella por ser una madre inadecuada, causante de la diabetes de su hijo. Como consecuencia de esta clase de encuadre inicial de la experiencia de la enfermedad, una madre puede llegar a considerarse a sí misma y a su hijo permanentemente inferiores y anormales, lo que constituye un grave riesgo para el ejercicio del rol parental y el desarrollo del niño normales. Como discutimos con detalle en el capítulo 7, sobre los sistemas de creencias, aquellas que implican culpa parental deben ser abordadas en la fase inicial de crisis.

Cuando un bebé o niño pequeño enferma o muere, ambos progenitores, pero especialmente la madre, son sumamente propensos a la culpabilización y la culpa. Como los bebés son tan dependientes y vulnerables, el sentimiento de responsabilidad de los padres es mayor durante esta fase del desarrollo del niño. Las enfermedades como el síndrome de muerte súbita infantil, que no tiene causa conocida, fácilmente mueven a los padres a preguntarse quién tuvo la culpa. Es probable que en ese momento los dos progenitores sientan que no son dignos de ser queridos y sean incapaces de ser afectuosos con su cónyuge. Una intervención precoz puede ayudar a evitar la pena sin fin y los ciclos interminables de recriminación que contribuyen a la alta tasa de divorcio en estas parejas.

En una ocasión, una familia fue derivada porque se consideraba que la madre sobreprotegía a su retraído hijo de 5 años. Los antecedentes familiares revelaron que un hijo anterior había muerto por hipertermia cuando era bebé. El marido y su madre habían culpado a la esposa, diciendo que si hubiera estado más atenta el hijo muerto habría recibido atención médica más rápido y se habría salvado. Las creencias expresadas en este relato dieron por resultado que el marido se apartara de su matrimonio y restableciera lazos más estrechos con su familia de origen, en tanto la esposa se recluyó en su nuevo embarazo prometiéndose proteger al niño sustituto, que ahora se mostraba sintomático. Frente a una pérdida trágica y ambigua, culpar a la madre representó una reacción sesgada por el género que es habitual y que llenó un vacío.

Cuestiones relativas al control

Uno de los aspectos más dolorosos de una enfermedad crónica es que los padres tienen que plantearse la pérdida del control de su capacidad para proteger a su hijo del daño y el sufrimiento físicos. Las familias se enfrentan con el desafío de redefinir el dominio y control de la situación desde el punto de vista de una enfermedad crónica. Los profesionales pueden ayudarles a superar los sentimientos de impotencia mediante la identificación de los aspectos de su situación que son controlables, como la recolección de información y la participación en el cuidado. Si la fase inicial de crisis exige atención médica intensiva en un hospital, los profesionales deben tratar de incluir a los padres de cualquier modo en el proceso de atención, para no agravar los sentimientos de impotencia e inadecuación. Permitirle a uno de los padres quedarse por la noche en el cuarto y pedirles consejo acerca de su hijo incluye a los padres en el proceso desde el comienzo. El hecho de que el equipo de salud muestre respeto por el conocimiento y las preferencias de los padres los fortalece y reduce la posibilidad de su resistencia y retraimiento.

Comunicación

Cuando las creencias acerca de la capacidad y la normalidad logran mantenerse con flexibilidad, las decisiones acerca de la comunicación son menos proclives a producir tensión. En cierto modo, la situación es análoga a la adopción: si los padres adoptivos consideran que no son los padres reales y ven la adopción como un hecho negativo, probablemente surjan pautas de creación y mantenimiento de secretos, basadas en la vergüenza. De manera similar, cuando una familia puede aceptar la enfermedad o discapacidad de un niño, la comunicación puede concebirse con flexibilidad, no en términos de «todo o nada», sino en vista de lo que es adecuado para la edad del niño.

Un considerable *corpus* de investigación documenta que ya a una edad temprana los niños son conscientes de la gravedad de una enfermedad. Si bien el desarrollo cognoscitivo afecta la capacidad del niño para entender la índole y las consecuencias de una afección grave y el significado de la posibilidad de la muerte, el niño tiene conciencia de la situación, y va cambiando con el desarrollo. Repasando la bibliografía, Gerald Koocher y Bonnie McDonald (1992) destacan que los datos muestran que a los 5 años los niños ya han logrado una real comprensión de la gravedad de su enfermedad; y niños aun más pequeños muestran claras reacciones a la tensión parental vinculada con la enfermedad con riesgo de vida, como por

ejemplo con ocasión de las visitas a la clínica oncológica. La importante investigación llevada a cabo por Vernick y Karon (1965) muestra que los niños no sólo comprenden la gravedad de la enfermedad sino que están deseosos de hablar de ella. Se encontró que su renuencia a formular preguntas directas se correlacionaba con la ansiedad parental, que había conducido a la generación de pautas de comunicación protectoras dentro de la familia, y que su renuencia a hablar abiertamente se relacionaba con sus temores acerca de la incomodidad que generaba en sus padres discutir su enfermedad. En este sentido, Kellerman, Rigler y Siegal (1977) encontraron una relación inversa entre la presencia de depresión y la comunicación abierta del niño con los padres acerca de su enfermedad. Las pautas de comunicación herméticas coincidían con una intensificación del sentimiento de aislamiento en los niños. La creación y mantenimiento de secretos alientan las fantasías de los niños, que generalmente son aterradoras y conducen a un profundo sentimiento de soledad.

Fundamentalmente, creo que no debe privarse a los niños de una comprensión de sus enfermedades. La manera en que un niño entiende la fibrosis quística y el nivel de detalle que puede necesitar cambiará de acuerdo con la maduración cognoscitiva y al ir encontrándose con nuevos hitos evolutivos. Si un niño tiene una enfermedad que implica riesgos para la vida que deben ser evitados, para sobrevivir tiene que comenzar a plantearse cuestiones reales en relación con la pérdida anticipatoria desde una edad muy temprana. La muerte no es una cuestión abstracta de la que un niño puede ser protegido completamente. Murray Bowen (1976) comentó que jamás vio que la exposición a la muerte lastimara a un niño, pero sí la ansiedad de otros familiares supervivientes. De hecho, muchos de los adultos más resistentes y mejor ajustados que he conocido son aquellos que han tenido que habérselas con la adversidad física durante la niñez. Se convirtieron en adultos con una mayor sensibilidad hacia los niños con dificultades y hacia la fragilidad y valor inestimable de la vida, lo que mejora sus vidas y sus relaciones; saben que es posible sobrevivir, durante las experiencias traumáticas y con sus secuelas.

Milton Seligman y Rosalyn Benjamín Darling (1989) describieron de qué manera la falta de comunicación es un importante factor de riesgo cuando un niño tiene un problema de salud. El niño afectado y sus hermanos suelen ser curiosos; pero los padres desalientan su curiosidad, convirtiéndola en temor al desanimarlos en sus intentos de encontrar respuesta a sus preguntas y preocupaciones. Como en relación con la sexualidad, los niños formulan preguntas acerca de las enfermedades crónicas en el momento en que están listos para una respuesta adecuada para la edad. Un niño con cáncer

le preguntó a sus padres si moriría. La respuesta de los padres «No, te vas a poner bien» sirvió más para proteger a los padres de su temor a mostrar sus sentimientos que para satisfacer la necesidad de protección del niño. Una respuesta como «Sí, es posible, pero los doctores tienen tratamientos muy buenos para tu cáncer y son muy optimistas» reconoce honestamente la enfermedad por su nombre, admitiendo la posibilidad de la muerte, pero en un contexto esperanzado. Las familias deben aprender que no es beneficioso evitar el término *leucemia*; otros lo usarán, y utilizarlo no es lo mismo que decir «Te vas a morir».

Cuestiones del ciclo de vida

Las familias que se enfrentan a afecciones crónicas de la niñez descubrirán que las demandas psicosociales de la enfermedad están en continua interacción con tareas de desarrollo psicosociales y cognoscitivas normativas (Patterson, 1988). La enfermedad y la discapacidad adquirirán nuevos significados a medida que el niño y la familia vayan atravesando cada nueva fase de desarrollo, y los diferentes tipos psicosociales de enfermedad crearán sus propios y singulares desafíos. Un objetivo terapéutico de importancia es ayudar a las familias a encontrar un ajuste viable entre los objetivos de desarrollo normativos y lo que la enfermedad permita en cada fase del ciclo de vida.

Una dificultad que suelen encontrar las familias es la de ser capaces de distinguir los problemas normales de desarrollo de aquellos que son causados por la enfermedad. Por ejemplo, la rebeldía y la conducta contestataria son comunes en la adolescencia. Al mismo tiempo, toda afección crónica puede provocar ira e irritabilidad que probablemente se expresen en una conducta contestataria. Algunas enfermedades, como por ejemplo la diabetes, pueden causar irritabilidad o comportamientos contestatarios intermitentes, como consecuencia de la hipoglucemia. A los padres les puede resultar muy difícil saber cómo interpretar estos comportamientos e intervenir adecuadamente. Si la causa es la hipoglucemia, debe suministrársele azúcar al niño. Si la irritabilidad indica que hay dificultades para hacer frente a la enfermedad crónica, lo más beneficioso será abordar el impacto de la enfermedad en el niño.

Si la conducta problemática indica las dificultades normales del crecimiento, los padres deben fijar los límites adecuados. Cuando el comportamiento antagonista tiene un componente fisiológico, los padres deben diferenciar, en cierta medida, las intervenciones con un niño enfermo de las apropiadas para los hermanos saludables. El

dilema es que en muchas afecciones estas influencias se entremezclan. Además, a algunos padres les resulta muy difícil ceder el control sobre las mediciones cotidianas del nivel de glucosa y las restricciones necesarias en el cuidado de una enfermedad como la diabetes; su percepción del rol que les corresponde como facilitadores del desarrollo del niño hacia la independencia puede haberse desdibujado, y probablemente necesiten consejo profesional.

Definir metas razonables

Para los padres, uno de los problemas más frustrantes es la determinación de qué constituyen expectativas de desarrollo razonables en relación con un niño que tiene una enfermedad crónica. Es útil indagar qué idea tiene cada progenitor con respecto a qué hitos y metas de desarrollo no se verán afectados, y cuáles serán postergados, alterados o resultarán inalcanzables. Es importante alentar a los padres a hablar acerca de sus puntos de vista, similares o divergentes, y observar en qué medida sus percepciones se corresponden con las creencias de los profesionales. La tipología psicosocial y las fases temporales pueden proporcionarles a los padres y a los profesionales un lenguaje común para estas discusiones, que permita a los profesionales formular preguntas con respecto al desarrollo y orientadas al futuro que sean pertinentes frente a determinadas afecciones. Por ejemplo, al dirigirse a una adolescente con fibrosis quística y a sus padres, un profesional puede preguntar: «¿Qué es lo que piensa cada uno de ustedes en relación con los planes de Sally para después del colegio secundario, dadas las posibles complicaciones de su fibrosis quística? ¿Hay algo que crean que ella no puede o no debería hacer?»

Con frecuencia los padres son conscientes de que una complicación afectará una meta de desarrollo y entonces surge el interrogante con respecto a cuándo y cómo comunicárselo al niño o adolescente. En una ocasión, me consultaron los padres de una niña de 5 años que cuando era bebé había sido curada de un cáncer cerca de la pelvis (neuroblastoma). El cuadro había requerido radioterapia en la región de la pelvis, lo que impediría su normal desarrollo reproductivo. La pregunta acerca de cuándo y de qué manera hablarían de este problema con su hija exacerbó la emotividad de la pareja y los llevó a discutir. Uno de los progenitores sentía que la historia de cáncer debía ser discutida abiertamente y que debía advertirse a la hija antes de la adolescencia. El otro sentía que no debía contársele su historia de cáncer y su complicación, sino que debía dejársela descubrir por sí misma sus limitaciones reproductivas. Jamás habían discutido este tema. Yo tenía una inclinación hacia la franqueza; pero en esta etapa era fundamental que ambos progenitores ex-

presaran su posición y se sintieran comprendidos, antes de que se les diera una opinión profesional.

Objetivos de desarrollo y psicosociales versus objetivos médicos

En muchas enfermedades existen ambigüedades con respecto a la posibilidad de alcanzar o no los objetivos de desarrollo, en qué medida y con qué consecuencias físicas. Los progenitores pueden disentir en cuanto a lo que consideran riesgos aceptables. Algunas enfermedades, como la hemofilia, pueden empeorar en situaciones de estrés y conducir a una recidiva con riesgo de vida. Un adolescente tuvo un episodio hemorrágico casi fatal cuando estaba repasando para obtener buenas notas finales en los exámenes, que le permitieran ser aceptado en una universidad más competitiva. Su interés en lograr éxito académico en gran medida estaba motivado por su deseo de complacer a su padre, para quien creía que había sido una decepción debido a las limitaciones físicas que la enfermedad le había impuesto. Las decisiones acerca de si un niño debe participar en actividades como los deportes pueden ser altamente conflictivas. Un progenitor puede tener una postura más conservadora, en tanto el otro quizá crea que lo conveniente es que, a pesar de que la actividad entrañe algunos riesgos, la emprenda de todos modos. Para lograr controlar algunas afecciones, como la hemofilia o el asma grave, se requieren límites estrictos. En estas situaciones los padres tienden a ser muy permisivos en la fijación de límites con respecto a otros comportamientos, para compensar por las inevitables pérdidas vinculadas con la enfermedad que el niño debe soportar.

Los padres de niños con enfermedades crónicas deben evaluar continuamente la calidad de vida psicosocial, tanto desde el punto de vista del control médico satisfactorio de la afección como de las tareas normativas de desarrollo: con frecuencia uno debe sacrificarse en nombre del otro. La información biomédica precisa acerca del curso de la enfermedad y de los factores de riesgo que ésta implica es esencial para sopesar los pros y los contras. Las ambigüedades con respecto a qué actividades pueden hacer empeorar la enfermedad pueden alimentar interacciones familiares fuertemente conflictivas. Como parte de la evaluación inicial, es importante preguntarles a todos los integrantes de la familia (adultos y niños) qué entienden por riesgos. Cuando resulte oportuno, puede solicitarse una aclaración a un profesional de la salud. La tipología psicosocial y las fases temporales pueden proporcionar una herramienta para que las familias y los profesionales reflexionen juntos acerca de estos dilemas. Los padres suelen dejar de lado sus propias necesidades de desarrollo debido a la necesidad, real o subjetiva, de ser el

supervisor cotidiano de la salud del niño. Esto conduce a un mal cuidado de sí mismos por parte de los adultos, incluso al descuido de la relación conyugal y, a veces, de las necesidades laborales y educativas. Esta tendencia pone de relieve la necesidad de descansar de las tareas de cuidado en las afecciones de la niñez más graves.

La pregunta acerca de si debe incluirse o no a los niños y adolescentes (y cómo) en las deliberaciones acerca de cómo lograr un equilibrio entre el control médico y el desarrollo psicosocial es muy importante. A los adultos se les considera lo suficientemente maduros como para tomar decisiones acerca de diversos compromisos que afectan la calidad de vida. A cualquier edad, los niños merecen explicaciones acerca de las decisiones parentales. La participación real en el proceso de toma de decisiones es más compleja, especialmente tratándose de adolescentes. Cuando la autonomía y la independencia constituyen las tareas centrales de desarrollo, una enfermedad crónica puede obstruir seriamente el movimiento natural hacia la independencia. Cuando los niños fueron sobreprotegidos, en la adolescencia generalmente responden bien permaneciendo temerosamente dependientes o bien desafiando vigorosamente el control parental. Cuando los padres establecieron desde el principio una pauta de inclusión del niño enfermo crónico en las discusiones acerca de la enfermedad, en la adolescencia puede darse una transferencia más natural y menos reactiva de la autoridad para la toma de decisiones.

Autonomía y control en la adolescencia

Los niños pueden aprender a utilizar su enfermedad para manipular a sus padres y hermanos. Esto se da especialmente en las afecciones que pueden tener crisis con riesgo para la vida y que son muy sensibles a factores emocionales. Los adolescentes con diabetes pueden amenazar con no aplicarse sus inyecciones de insulina, hacer caso omiso de las restricciones dietarias o afirmar haberlas olvidado, con consecuencias inmediatas y terribles. Los comportamientos como éstos son una manera de expresar ira en relación con el hecho de tener que hacer frente a una enfermedad crónica o una manera de intentar tomar el control. Los adolescentes con diabetes pueden usar su enfermedad como un arma para mantener a sus padres como rehenes. Los profesionales pueden ayudar a las familias a discernir los múltiples significados de tales comportamientos.

Es inevitable que cuando un niño enfermo crónico llegue a la adolescencia se intensifiquen los sentimientos de ambivalencia acerca de la autonomía y el control *versus* la dependencia. Los adolescentes tienen una gran necesidad de ser como los demás, de pertenecer a un grupo de pares, de sentirse poderosos y de elaborar proyectos

acerca de su futuro. Estas cuestiones plantean un desafío evolutivo, porque los temores vinculados a la pérdida anticipatoria salen a la superficie. El desarrollo cognoscitivo normal aumenta la capacidad del adolescente para prever el futuro y contemplar la posibilidad de la pérdida (Piaget, 1952).

En afecciones con riesgo de vida, como la fibrosis quística, la negación y una actitud de invencibilidad pueden representar una defensa contra sentimientos de desesperanza. Un adolescente con diabetes o parálisis cerebral contempla los proyectos de vida normales bajo la lente de la posibilidad de que en el futuro aparezcan complicaciones de salud, y de los límites impuestos por la discapacidad. Suelen surgir temores en relación con la vida independiente, la infertilidad, la esterilidad y la transmisión genética de la enfermedad que puedan afectar la posibilidad de la intimidad y de la vida familiar. Es necesario plantear estas preocupaciones y ayudar a los adolescentes a modificar su pensamiento del tipo «todo o nada» y a desarrollar alternativas positivas cuando esto resulte necesario. La negación de la necesidad de aplicarse la insulina o de someterse a una dieta puede indicar el deseo de negar la enfermedad y todas sus posibles consecuencias para el futuro. Las conductas autodestructivas pueden reflejar el temor a ser incapaz de cuidar de uno mismo debido a la enfermedad crónica. Hacer un *acting out* es una manera de que el adolescente pueda expresar la ambivalencia, ya que fuerza a los padres a controlar más de cerca su comportamiento vinculado con su salud y a aplicarle límites más firmes.

La reactividad de los padres ante un adolescente rebelde puede representar su propia ira ante la falta de reconocimiento de sus incansables esfuerzos para ayudar al niño a controlar su enfermedad. El adolescente puede interpretar estos sentimientos normales como señales de que es una carga o una decepción para sus padres. Lo que en un círculo vicioso puede alimentar todavía más el comportamiento autodestructivo. La situación sufre la complicación adicional de las tendencias del adolescente hacia las gratificaciones impulsivas e inmediatas, dificultad que tiene consecuencias de gran alcance, y las presiones de los pares en favor de las conductas de riesgos. En adolescentes con enfermedades progresivas o con riesgo de vida estas características normativas de la conducta adolescente pueden verse extremadas debido a un sentimiento subyacente de desesperanza con respecto a su futuro. En esta etapa del ciclo de vida todos los integrantes de la familia necesitan que sus esfuerzos y dificultades sean reconocidos y, siempre que sea posible, normalizados.

En los casos que se presentan de este modo, los profesionales deben tener cuidado de no culpar a los padres por las pautas de crianza sobreprotectoras o la inadecuada fijación de límites. En enfermedades con riesgo de vida, es muy probable que la familia haya tenido

experiencias tempranas casi fatales con la salud del niño que los dejaran sensibilizados. En la fase de crisis, los profesionales de la salud probablemente hayan reforzado un enfoque excesivamente prudente, sin considerar el posible impacto psicosocial de éste durante la evolución crónica. Y en las afecciones de transmisión genética, como la hemofilia, los legados multigeneracionales de pérdida traumática pueden subyacer en las creencias excesivas en la necesidad de protección. Cuando existen ambigüedades sobre qué constituye un comportamiento prudente, puede ser sumamente útil hacer una consulta familiar con el médico que atiende al enfermo para establecer los límites adecuados.

La transición a la edad adulta temprana

La transición a la edad adulta temprana es una importante encrucijada para todos los integrantes de la familia. Con frecuencia se produce un poderoso resurgimiento de cuestiones relativas a la pérdida anticipatoria y de problemas sin resolver en relación con la culpabilización, la vergüenza y la culpa. Pasan a un primer plano cuestiones que tienen que ver con los límites, las esperanzas poco realistas y la dependencia permanente, en el contexto de las principales tareas de desarrollo de esta fase, que incluyen: la emancipación de los controles parentales; abandonar el hogar, y establecer una estructura de vida independiente en la que el «centro de gravedad» deja de ser la familia de origen para pasar a constituirlo el nuevo hogar (Levinson, 1978). Debe hacerse una evaluación realista de lo que significa una vida independiente. La posibilidad de que un adulto joven necesite apoyo familiar permanente plantea desafíos evolutivos para los padres, quienes típicamente están esperando el momento en que terminan las obligaciones de la crianza para poder dedicarse con más libertad a las metas personales o de la pareja.

Todos los miembros de la familia pueden experimentar una tremenda ambivalencia en relación con esta fase. El adolescente tardío quizá sienta la necesidad de probar que puede ir al ritmo de sus pares. Los padres probablemente quieran proteger al adolescente afectado del sentimiento de estar limitado y de la decepción. En esta fase, el verdadero desprendimiento emocional tiene más que ver con permitir que los adolescentes asuman la responsabilidad sobre su propio sufrimiento, el cual probablemente deban soportar mientras encuentran su lugar en el mundo. En esta fase, la culpa parental representa una combinación de varios temas. Una de sus fuentes, experimentada más comúnmente por las madres, es el resurgimiento del viejo sentimiento de que «Esta enfermedad fue culpa mía». Asimismo es probable que los padres crean que toda crianza adecuada

debe producir un joven adulto que no experimente ningún sufrimiento, a pesar de la enfermedad o la discapacidad.

Los hermanos pueden sentirse culpables por la perspectiva de suceder o superar a su hermano afectado. Estas reacciones emocionales pueden ser provocadas por acontecimientos nodales de desarrollo, como cuando un hermano abandona el hogar, se embarca en una vida independiente o comienza una relación íntima seria. En algunos casos, los hermanos y progenitores pueden bloquear sus propios logros o abandonar sus proyectos personales debido a la culpa «por estar sano», o en un intento de proteger del dolor emocional al niño que sufre un menoscabo de su salud. Los padres que superan sus sentimientos de culpabilización, vergüenza y culpa podrán ayudar a sus hijos sanos y al adolescente afectado a seguir adelante con su propio desarrollo. En una situación óptima, el realineamiento de la vieja relación progenitor-hijo maximizará la capacidad del hijo adulto de asumir la autoridad y la responsabilidad en cuanto a su propio bienestar.

Los problemas de los hermanos

Especialmente en afecciones con riesgo de vida o incapacitantes, los hermanos pueden fácilmente convertirse en los olvidados de la familia. El resentimiento por no recibir tanta atención como un hermano enfermo, fantasías culposas sobre el haber deseado o incluso causado la enfermedad del hermano u hermana, los temores acerca de la muerte del hermano afectado y *lo* la preocupación por la vulnerabilidad propia o la de sus padres, son apenas una muestra de las experiencias comunes a los hermanos sanos que requieren atención terapéutica (McKeever, 1983).

En un exhaustivo análisis de las investigaciones sobre el impacto de la enfermedad y discapacidad infantil en las relaciones entre hermanos, Stoneman y Berman (1993) encontraron resultados variados. Algunos estudios informan sobre un abanico de problemas: individuales, con los pares, con la familia, con la escuela (Breslau, 1983; Cadman, Boyle y Offord, 1988; Tritt y Esses, 1988; Wood y cols., 1988). Otros citan las influencias positivas en variables como la autoestima, la adaptabilidad, la seguridad en sí mismo y la proximidad de la familia (Daniels y cols., 1986; Harder y Bowditch, 1982; Tritt y Esses, 1988). Daniels y sus colaboradores (1986) encontraron que una mayor cohesión familiar, un contexto familiar expresivo y la salud de la madre se asociaban con una mejor adaptación de los hermanos.

Especialmente los hermanos menores necesitan información y apoyo en relación con sus preguntas más básicas:

1. ¿Cómo enfermó mi hermano?
2. ¿Tuve algo que ver en el origen de su enfermedad?
3. ¿Me sucederá esto a mí o alguna otra persona que quiera (padres, maestros, amigos)? ¿Es contagioso?

A semejanza de los adultos, los niños se adaptan mejor cuando pueden desarrollar narrativas que promueven un sentimiento de capacidad y control. Para los hermanos sanos, la mejor medicina preventiva es recibir información clara y directa y que los padres los tranquilicen y los apoyen. Las afecciones que tienen síntomas visibles generalmente son las más perturbadoras para los hermanos, por la vergüenza que producen.

La culpa

Especialmente cuando se trabaja con niños pequeños, es importante sacar a la luz toda fantasía mágica que pudiera existir, para poder analizarla y esclarecerla. En ocasiones, los hermanos albergan la idea de que sus sentimientos de enojo hacia el hermano u hermana le provocaron la enfermedad. Esta situación es especialmente factible en configuraciones de intensa rivalidad entre hermanos o en familias que en tiempos de estrés se caracterizan por pautas de culpabilización. Un niño dijo: «Yo le provoqué el cáncer a mi hermano cuando lo pateé durante una pelea». Las creencias como éstas pueden causar sentimientos de culpa y una necesidad de ser castigado que pueden expresarse como retraimiento, depresión, pensamientos suicidas, comportamiento agresivo y autodestructivo, menor rendimiento escolar y búsqueda de castigo. Estos sentimientos pueden verse reforzados si los padres no le permiten al niño expresar sus sentimientos de culpa y se muestran demasiado tranquilizadores, apresuradamente. Esta reacción suele basarse en la errónea suposición por parte de los padres de que hablar de la enfermedad angustiará a los hermanos y alentará la permanencia de un sentimiento de preocupación. Un comportamiento de evitación como éste puede cumplir la función de proteger a los padres de agitar sus propios pensamientos autoinculpatorios. Cuando la culpa que sienten los hermanos no se aborda abiertamente, un niño puede albergar temores como el de perder el control de su ira y lastimar o matar a alguien.

La ira

Las causas más comunes de la ira de los hermanos sanos son las demandas que impone el cuidado del niño enfermo y la preocupación

parental por sus necesidades. Durante la transición a la fase crónica, las familias deben revisar la pauta previsible de demandas psicosociales. Por ejemplo, la consideración de si las demandas de cuidados serán constantes, periódicas o en aumento puede orientar la discusión de los padres, dada esta realidad de la enfermedad, hacia el logro de un equilibrio entre las necesidades de los hermanos sanos y del niño enfermo. Si existieran períodos previsibles en los que se concentrará la atención en el niño enfermo, los padres pueden planificar de antemano la manera de proporcionarle apoyos adicionales a los hermanos sanos (por ejemplo, con la ayuda de los abuelos u otros miembros de la familia extensa). También pueden proyectar momentos especiales que compensen por los períodos en que la enfermedad impuso muchas demandas, reduciendo así los sentimientos de discriminación. A veces, después de una crisis de salud los hermanos sanos se enojan y se sienten rechazados. Los niños necesitan recibir atención para confirmar que son importantes y que todo ha vuelto a la normalidad. Desafortunadamente, el agotamiento, la depresión y las estrecheces económicas pueden debilitar la capacidad de los padres para darles tiempo de calidad a sus otros hijos. Los integrantes de la familia extensa pueden constituir valiosos recursos, prestando atención especial a los hermanos y llevándose los por un día o un fin de semana para darles a los padres un necesario respiro.

Las afecciones con riesgo de vida que exigen un control constante son las que afectan más intensamente a los hermanos, ya que fomentan los celos y el conflicto. Generalmente, los niños más pequeños experimentan la mayor asimetría de rol entre sí, y ésta va disminuyendo a medida que crecen. Cuando uno de los hermanos tiene una enfermedad crónica incapacitante suele suceder lo inverso: la diferencia entre ellos aumenta y se hace más evidente a medida que van atravesando cada hito del desarrollo.

Al entrar en la adolescencia, la disposición a recibir cuidados de un hermano o a brindárselos puede convertirse en una fuente de conflicto cada vez mayor. El deseo de independencia puede hacer que ambos hermanos se resientan por estos roles. Las naturales preocupaciones adolescentes por la imagen y la integridad corporal pueden intensificarle al hermano sano los temores sobre su propia vulnerabilidad y provocar humillación en el hermano afectado, en un momento en el que necesitan cooperar para dar y recibir cuidados. Con frecuencia, los padres no perciben estas complejidades y a medida que los hermanos sanos van creciendo les van asignando más responsabilidades de cuidados porque tienen mayor confianza en su madurez.

En ocasiones, la culpa y la ira se combinan. Especialmente en las situaciones en las que un niño tiene una discapacidad grave, como

el retraso mental, o muere, por ejemplo de leucemia, es probable que un hermano sano sea destinado a compensar la pérdida. La pena inconsolable de la familia puede desplazarse hacia una fantasía romántica de proporciones heroicas que deberá ser llevada a cabo por un hermano. Ésta es una tarea tremendamente abrumadora con la que jamás puede cumplirse.

Un residente en pediatría muy capaz ingresó para terapia con intensos sentimientos de culpa e ira en relación con sus padres y su hermano mentalmente retrasado. Durante la entrevista inicial exclamó: «Haga lo que haga, nunca me siento capaz de hacer lo suficiente para satisfacer a todos». Esta situación familiar se veía agravada por el hecho de que para su padre el hijo discapacitado era una fuente de vergüenza. La elección de carrera del otro hijo, su idea de convertirse en pediatra, fue parcialmente motivada por un profundo deseo de superar su propia culpa y vergüenza socorriendo a otros niños con afecciones crónicas. Las sesiones con su familia de origen lo ayudaron a permitirse experimentar sentimientos de autoestima y realización en su vida personal y profesional.

Preocupaciones somáticas

La enfermedad de un hermano hace añicos el mito infantil de que los problemas de salud graves les ocurren a las personas de edad avanzada: el niño pierde su sentimiento de inmunidad. Los hermanos suelen desarrollar temores o fobias, en los que hasta el síntoma más insignificante puede ser grave. Los padres pueden neutralizar esta tendencia brindando explicaciones claras sobre la enfermedad del niño afectado y diferenciando ésta de las enfermedades agudas habituales de la niñez. Los niños también pueden desarrollar actitudes negativas y temores en relación con los doctores y los hospitales. Con frecuencia éstos se ven agravados por haber oído alguna vez a los padres quejarse de los médicos que atienden al niño afectado.

Es probable que los hermanos sanos desarrollen dolencias somáticas, como trastornos del sueño o del apetito y dolores de cabeza o abdominales. Típicamente, estos malestares representan un estado de ansiedad ante la posibilidad de enfermar. Estas dolencias suelen coincidir con cambios en el estado de la enfermedad del niño afectado. En algunas familias, los síntomas somáticos pueden convertirse en una manera disfuncional de expresar la necesidad de atención. Un hermano sano puede sentir que las dolencias físicas son la única moneda de cambio válida para competir con una afección crónica. El siguiente caso ilustra este punto:

El señor y la señora C. se presentaron a una consulta por los problemas de conducta de su hija de 12 años, Sue, que tenía un asma grave y artritis reumatoide juvenil incapacitante que exigía el uso de muletas. El asma de Sue era lábil y durante el último año había provocado visitas cada vez más frecuentes al servicio de urgencias, incluyendo dos episodios con riesgo de vida. La señora C.

tenía problemas crónicos de columna que presentaban crisis a intervalos de pocos meses y debido a las cuales debía guardar reposo absoluto durante semanas o días. El señor C, que hacía un trabajo de oficina, tenía bronquitis crónica y enfisema, que limitaban su energía y su capacidad para realizar algo más que las tareas domésticas básicas. La pareja tenía una relación crónicamente conflictiva, en la cual las dolencias físicas eran regularmente usadas durante sus discusiones como herramienta para ganar control y compasión. Su hijo de 7 años, Jimmy, se hallaba supuestamente bien.

Durante la evaluación inicial, le pregunté a Jimmy, que hasta ese momento había estado muy callado, cómo hacía para que le prestaran atención con todos estos problemas físicos en la familia. Jimmy se levantó, tomó las muletas de su hermana y demostró lo bien que sabía usarlas. Sus padres confirmaron que en los periodos de estrés familiar solía coger las muletas y caminar dentro de la casa y en el vecindario, a la vista de toda la familia; generalmente coincidía con una fase de conflicto entre el señor y la señora C. o con Sue. Entonces, Jimmy dijo: «Si la cosa se pone realmente difícil, hago esto». Se dirigió al centro del salón con muletas, fingió un dolor extremo (como su madre), tiró las muletas mientras se agarraba la garganta con las dos manos, jadeando como si le faltara el aire y tosiendo (como su hermana y su padre), empezó a girar en un dramático descontrol agónico, como había visto en las películas, se dejó caer al suelo y allí se quedó, inmóvil.

Este caso pone de relieve el poder que pueden tener los síntomas en la vida familiar. Jimmy, siendo un niño pequeño, había aprendido cómo ganar atención, lograr control y desviar los conflictos entre otros integrantes de la familia por medio de los síntomas físicos. A falta de una adecuada comunicación familiar, su táctica también le brindaba un modo de intentar controlar sus temores a enfermarse o quedar incapacitado.

El momento de esta crisis en particular coincidió con el ingreso de la hermana enferma en la adolescencia. Esta transición del ciclo de vida se superponía a problemas familiares sin resolver: luchas por el control de los problemas físicos, pautas de comunicación disfuncionales y conflicto y agotamiento parental. Con frecuencia, el hermano sano, como Jimmy, protegerá a sus padres escondiendo sus propios sentimientos o distrayéndolos mediante un *acting out*. Los niños sanos a veces se sienten excluidos de la familia y diferentes porque no tienen síntomas físicos. Como reacción, desarrollan dolencias somáticas como un modo de ganar atención. Este proceso no suele ser consciente y puede ser resistente al cambio.

Pautas de triangulación

Salvador Minuchin, Bernice Rosman y Lester Baker (1978) presentaron un informe sobre el modo en que, en presencia de enfermedades psicosomáticas de la niñez, un niño vulnerable puede ser triangulado para pasar a participar de los conflictos no resueltos de

otros integrantes de la familia, especialmente de los padres. Describen un tipo de estructura triangular patológica que llaman *desviación de conflictos*, en la que los padres, a fin de evitar plantear la discordia o insatisfacción conyugal, se unen para proteger a un niño vulnerable o para intentar controlar una conducta perturbadora y problemática. Las familias también forman *coaliciones transgeneracionales rígidas*, en las cuales un niño enfermo y un progenitor forman una alianza mutuamente sobreprotectora contra el otro progenitor o que simplemente lo excluye. A una familia disfuncional, un niño enfermo le proporciona un centro de gravedad que estabiliza el sistema. Se desarrolla una pauta de interacción circular en la que el niño actúa y reacciona a fin de mantener a los padres centrados en él y de ese modo protegerlos de tener que enfrentarse con sus propios problemas evolutivos adultos.

Si en una familia hasta ese momento funcional la madre es designada como única prestadora de cuidados, es probable que se forme una coalición transgeneracional de este tipo. Cuando no ha habido una negociación parental sobre las consecuencias que tiene esta decisión acerca de la prestación de cuidados, ésta puede alentar que surja un fuerte resentimiento, especialmente cuando se trata de afecciones incapacitantes. Con el tiempo, puede hacerse imposible distinguir entre la disfunción de esta familia, que se origina en las pautas estructurales y de comunicación deficientes para reaccionar ante la enfermedad, y la de una familia con una prolongada disfunción preexistente. La intervención preventiva es beneficiosa en ambos casos.

Enfermedad y discapacidad parental

Cuando un progenitor en la fase de crianza del ciclo de vida enferma, muchos de los problemas que se presenten serán similares a los descritos anteriormente. En esta sección me centraré en el impacto que tiene en los niños la enfermedad de un progenitor. En el capítulo 10 trataré los desafíos con que se enfrentan las parejas en las que uno de sus integrantes tiene una afección crónica.

Comunicación

Los padres enfermos encuentran difícil determinar si deben o no hablarles a sus hijos sobre su enfermedad, y qué decirles. Obviamente, cuando se trata de afecciones visibles (por ejemplo, la lesión de médula) o cuando los tratamientos en el hogar son ostensibles (diálisis domiciliaria), se hace inevitable dar alguna explicación. El

siguiente caso ilustra dramáticamente cómo el bloqueo de la comunicación acerca de una enfermedad grave y la minimización irresponsable de su importancia pueden provocar graves problemas emocionales en un niño, que pueden asumir la forma de síntomas que suelen ser atribuidos a una causa ajena a la situación.

La señora L. se presentó en la clínica de psiquiatría infantil preocupada porque su hija Janice, de 5 años, se había estado masturbando compulsivamente durante los 3 meses anteriores, lo que a su juicio era un indicio de que habría sufrido abuso sexual. Cuando la evaluación de la niña reveló que no había ninguna evidencia de abuso, la profesional indagó sobre la existencia de otros acontecimientos estresantes en la familia. En ese momento la madre reveló que a su marido le habían extirpado casi todo el estómago 9 meses antes debido a un cáncer gástrico, y que hacía 3 meses había sido hospitalizado nuevamente para realizar nuevos exámenes, que no resultaron concluyentes. Cuando se le preguntó a la señora L. qué explicación le habían dado a los chicos, dijo que después de la cirugía del marido solamente les habían dicho que «Papi tenía dolor de panza, y los doctores le sacaron el estómago para que se sintiera mejor».

Entonces la profesional indagó si la señora L. estaba preocupada por la salud de su marido. Respondió: «¡Por supuesto, no hago más que pensar en esto!». La profesional preguntó si alguna vez habían hablado juntos sobre estas preocupaciones y si les gustaría discutir las juntas en terapia, a lo que la señora L. respondió: «No va a venir. Después de la operación se obstinó en que no quería volver a hablar del tema. Volvió a trabajar casi inmediatamente e insiste en que está todo bien».

La profesional quiso saber si la señora L. creía que esta crisis médica había tenido algún impacto en los niños, especialmente en Janice. La respuesta de la señora L. fue: «Bueno... ella no me cuenta ninguna preocupación. Pero ahora que me lo pregunta, cuando en la cena bendecimos los alimentos, Janice siempre reza en voz alta por el estómago de papi». En la familia nadie comentó este tema.

Entonces la profesional le sugirió a la señora L. que el comportamiento compulsivo de su hija podría ser su modo de expresar su preocupación y confusión por el «problema de estómago» de su padre. Elogió el deseo de la señora L. de respetar la voluntad de su marido de no discutir su cáncer, pero le comunicó que sentía que la conducta de su hija indicaba que en la familia había una necesidad de más comunicación. Ayudó a la señora L. a encontrar la manera de comunicarle a su marido que la profesional quería hablar con los dos padres primero, para que pudieran decidir juntos la mejor manera de mantener a sus hijos informados sobre la enfermedad de su padre. Al abrirse la comunicación, los síntomas de la hija remitieron rápidamente.

Más tarde la profesional le reveló a su supervisor que se había resistido a poner en práctica la sugerencia de aquél de presionar para lograr la inclusión del padre porque su propio marido había recibido un diagnóstico de cáncer hacía 2 años y le había hecho saber que no quería discutir el tema. Lo que pone de relieve la necesidad de que los profesionales estén atentos a la posibilidad de estar presentando problemas que puedan tener isomorfismos con preocupaciones y pautas de comunicación pasadas o presentes en sus propias familias.

Este caso destaca la extraña capacidad que tienen los niños para percibir el peligro y la amenaza de pérdida a pesar de los ocultamientos en la comunicación. Los padres enfermos deben enfrentarse

con su propia vulnerabilidad y con la desesperación por la posibilidad de no llegar a ver a sus hijos convertirse en adultos. Un cónyuge, incapaz de expresar su temor a la pérdida, puede proyectar esta preocupación en un hijo a través de un comportamiento sobreprotector. No debemos subestimar la adaptabilidad y resistencia del niño, ni su necesidad de enterarse de las adversidades, entenderlas y aceptarlas. Los niños necesitan saber que están seguros. La comunicación bloqueada no hace más que generar ansiedad. Cuando se establece una comunicación abierta adecuada para la edad, los padres pueden informar a los hijos sobre los temores, realistas y exagerados, en relación con la enfermedad del progenitor. Los temores y fantasías catastrofistas que se albergan en solitario son mucho más destructivos que las preocupaciones realistas que se ventilan y se alivian con los padres.

Roles

Las familias que se enfrentan a enfermedades crónicas necesitan aplicar definiciones flexibles de lo que es la participación normal de los niños en las tareas de cuidado de un enfermo o en tareas de crianza. El conocimiento y comprensión de la pauta de demandas psicosociales que tendrá la afección con el transcurso del tiempo puede ayudar a los padres a decidir sobre la necesidad realista de incluir a sus hijos como colaboradores en las tareas del cuidado del enfermo y en otras responsabilidades familiares. La asunción y el abandono de estos roles de manera flexible se ven muy facilitados cuando toda la familia comprende el curso de la enfermedad. En las afecciones recurrentes, en las que la discapacidad es intermitente, la asignación de responsabilidades a los hermanos mayores es más fácil y de menos riesgo, puesto que el marco temporal de tales cambios de rol puede ser limitado a la duración de la crisis. El conocimiento de los tiempos del tratamiento y la duración de la recuperación reduce la ambigüedad y facilita el cuidado que la familia brinda, que puede hacer participar a los niños. En las afecciones progresivas, con riesgo de vida y altamente incapacitantes, las limitaciones de un progenitor están siempre presentes y en aumento. En esas situaciones es más probable que se de un cambio de roles prolongado y se produzca la parentalización permanente de un niño. Las afecciones que implican un deterioro cognoscitivo quizá sean las más difíciles, porque el niño tiene que presenciar la reducción de uno de sus progenitores a una condición infantil. En ocasiones, como en presencia de una enfermedad fatal como el cáncer metastático, los hijos mayores pueden necesitar ir asumiendo gradualmente ciertas responsabilidades

para hacer menos brusca la transición hacia la vida sin uno de los padres.

El factor clave es de qué manera se determinan los cambios de roles y si éstos atienden a cuestiones que tienen que ver con la justicia de estos cambios y a las tareas del desarrollo de un niño o de un adolescente que entran en contradicción con estos roles. ¿Los padres evaluaron de manera realista la necesidad de una reasignación de roles? En los hogares de dos progenitores, ¿los padres analizaron antes la posibilidad de cambiar la distribución de las responsabilidades entre ellos? En las familias que se rigen por definiciones de rol estrictas y tradicionales basadas en el género, es probable que ni se considere esta opción. Si la madre enferma, probablemente sus responsabilidades serán transferidas automáticamente a su hija mayor sin antes analizar de qué modo podrían colaborar el padre y los hermanos. Si el padre queda incapacitado, el hijo mayor probablemente se sienta presionado a abandonar la escuela secundaria y encontrar un trabajo para mantener a la familia antes que ver a su madre salir a trabajar fuera del hogar, al que papá está ahora confinado. En situaciones como éstas, los profesionales pueden facilitar la renegociación entre los padres de las definiciones rígidas de sus roles, a fin de dar respuesta a las demandas de la afección crónica.

Cuando los niños tienen que asumir nuevas responsabilidades, debe alentarse a las familias a discutir cuestiones de equilibrio, flexibilidad y participación compartida. Equilibrio significa que si un niño debe cuidar a un progenitor, es importante que, no obstante, éste siga cumpliendo su rol parental. Una madre con una lesión de médula mantuvo su rol, escuchando y aconsejando a sus hijos a pesar de necesitar amplios cuidados de parte de ellos y de su marido. En la medida de lo posible, las responsabilidades adicionales deben ser compartidas igualitariamente entre todos los integrantes de la familia. Es importante no hacer la asignación de roles de manera que uno de los hijos quede designado como único responsable y los demás totalmente libres de responsabilidades. Las cargas deben compartirse y su distribución debe ir alterándose a medida que van surgiendo los naturales cambios en las demandas que cada hermano afronta en su desarrollo. Este tipo de organización reduce la posibilidad de que surjan resentimientos y promueve una estrategia de solución de problemas familiar que preservará al máximo los objetivos de desarrollo individuales de cada integrante. La fijación de límites temporales a las responsabilidades adicionales, especialmente a las de cuidados, puede impedir que un niño se sienta atrapado de manera permanente en un rol parental. En general, el modo en que funcionen los padres como modelo para tratar las cuestiones de asimetría que se presentan en su relación es un buen mecanismo

de predicción de cómo será la adaptación de los hijos a las mismas cuestiones referentes a los roles (véase capítulo 10).

Si los abuelos y otros miembros de la familia extensa viven cerca y gozan de buena salud, quizá puedan brindar alguna ayuda. La inclusión de los padres de un progenitor enfermo debe ser antes cuidadosamente analizada desde el punto de vista de la redistribución de poder que probablemente implique. Una solución como ésta puede no ser aconsejable si hace que el hijo adulto se sienta infantilizado, excesivamente dependiente o dominado por un progenitor históricamente controlador, quien quizá sea además percibido por el cónyuge como un entrometido. Por otra parte, también puede brindar una segunda oportunidad para establecer una relación satisfactoria, si los integrantes de la familia pueden ponerse a la altura de las circunstancias. Durante el año que llevó su recuperación de un accidente, una madre sola aceptó a regañadientes que su madre se mudara a su casa y cocinara y se hiciera cargo de su cuidado y del de sus hijos. Recibir este apoyo curó viejas heridas por haberse sentido abandonada en favor de su hermano. Con frecuencia los adultos se sorprenden de los cambios sorprendentes que pueden experimentar los vínculos en la vida adulta. Cuando las familias están considerando esta opción, aconsejo que se realice una discusión a fondo de sus implicaciones, entre los padres a solas, entre éstos y los abuelos, y entre toda la unidad familiar.

Procedimientos ante una crisis y procedimientos de rescate

Los niños deben saber cómo proceder ante una crisis y cómo realizar procedimientos de rescate en una emergencia. Frecuentemente, los padres excluyen a los niños de estos temas porque desean protegerlos y minimizar la ansiedad, lo que suele producir el efecto contrario. Un niño de 7 años cuya madre tenía diabetes estaba aterrorizado ante la idea de encontrarse solo con ella durante una reacción hipoglucémica y que pudiera morir sin que él pudiera hacer nada. De hecho, este niño había presenciado cómo la intervención de un hermano adolescente la había salvado en una ocasión en que tuvo una reacción grave acompañada de un ataque epiléptico. El hijo menor debía aprender las causas de la hipoglucemia; cómo suministrar alimentos ricos en azúcar; cómo aplicar, durante una emergencia, una inyección de glucosa, que revierte las reacciones graves; cómo proteger a su madre si tiene un ataque epiléptico, y cómo marcar 911 e informar de una crisis médica. Si establecemos una comparación, a su edad, la mayoría de los niños que tienen diabetes ya se autoinyectan.

Otros riesgos

Los padres con enfermedades graves deben estar atentos a ciertos riesgos en la relación con sus hijos. Aquellos que tienen enfermedades con riesgo de vida, anticipando la posibilidad de sufrir una muerte prematura, pueden empujar a sus hijos a la independencia demasiado pronto. Al contrario, pueden malcriarlos debido a un sentimiento de culpa por no haber sido tan buenos padres como hubieran querido o porque no vivirán mucho más. Esto se da especialmente en las afecciones que requieren mucho cuidado de sí mismo, de manera que las demandas de la enfermedad entran en competencia con las parentales. También puede ocurrir cuando la enfermedad del progenitor es hereditaria y éste siente culpa por el futuro sufrimiento que, como él, sus hijos deberán soportar. Los padres pueden sobreproteger a sus hijos por temor a los peligros del mundo: esta pauta es más probable cuando se considera que una enfermedad o discapacidad ha sido causada por una experiencia de descuido o victimización.

En los hogares monoparentales de bajos ingresos, todos estos problemas se magnifican. Es probable que un progenitor solo use a un niño como caja de resonancia porque quizá no tenga otra persona con quién hablar. Además, si un progenitor solo está incapacitado, necesitará contar más con el niño para que asuma una amplia gama de responsabilidades. En estas situaciones, los niños son propensos a no querer cargar a su progenitor solo con sus propias necesidades, y por lo tanto las reprimen. Los niños temen quedar huérfanos al perder a su único progenitor. Por lo tanto, es importante evaluar la potencial participación y apoyo del progenitor que no tiene la custodia del niño o de algún integrante de la familia extensa.

En los hogares de bajos ingresos, las gravísimas necesidades económicas pueden forzar a un hijo mayor a dejar la escuela y salir a trabajar para ayudar a la subsistencia de la familia. Un chico de segundo grado que fue sorprendido robando comida en un negocio cerca de su escuela a la hora del almuerzo dijo: «Mi mami está enferma y necesita comida, por eso siempre le llevo el almuerzo».

Padres ancianos

Uno de los dilemas más comunes para las familias lo constituye el cuidado de los padres ancianos. Siempre es doloroso presenciar cómo un progenitor que alguna vez fue saludable y vigoroso se va poniendo frágil y dependiente. Las afecciones que causan deterioro mental o dolor físico son las más difíciles de sobrellevar.

Muchas tendencias de la sociedad contemporánea han convertido en un desafío especialmente difícil el dar respuesta a este problema. Debido a los avances en la tecnología médica, muchos más adultos viven hasta los 80 y 90 años. Al prolongarse la expectativa de vida, hay muchas más personas de 60 o 70 años que aún se ocupan de sus padres ancianos. Aunque la mayoría de los adultos mayores mantienen una buena salud hasta una edad avanzada, muchos otros están viviendo más tiempo con afecciones crónicas que pueden ser médicamente controladas mucho mejor que en el pasado. Esto significa que todos nosotros podemos esperar encargarnos de nuestros padres ancianos durante una mayor proporción de nuestra vida adulta.

Aunque sólo el 5 % de los ancianos viven en instituciones, el 86 % de las personas de edad avanzada tienen problemas crónicos de salud que exigen crecientes gastos médicos y cuidados familiares (Cantor, 1983; Zarit, Todd, y Zarit, 1986). Es frecuente que los hijos adultos se hagan cargo de estas demandas adicionales de recursos económicos y prestación de cuidados, en un momento de sus vidas en que generalmente se enfrentan con las exigencias dispares de la crianza de sus hijos y de las presiones económicas (por ejemplo, el coste de la educación universitaria). Además, la prestación de cuidados intergeneracional se ha complicado debido a la mayor movilidad y distancia geográfica que separa hoy a los integrantes de la familia si la comparamos con el pasado, cuando era probable que todos vivieran siempre en la misma comunidad.

Las familias funcionan mejor cuando los hijos adultos y sus padres discuten los deseos y expectativas con respecto a la prestación de cuidados. Las obligaciones filiales normativas hacia con los padres de edad avanzada incluyen responsabilidades de apoyo económico y de prestación de cuidados. Como sucede con los testamentos, los funerales o las instrucciones anticipadas, con demasiada frecuencia se evita o pospone la discusión de este tema que provoca tanta ansiedad, si bien en algún momento casi todos han pensado en él. En una situación óptima, la posibilidad de tener que cuidar de los padres ancianos debe ser considerada y discutida abiertamente en varias coyunturas del ciclo de vida familiar: por ejemplo, en el momento en que una pareja adquiere un compromiso a largo plazo y, especialmente, cuando emprende la planificación familiar, cuando los hijos abandonan el hogar, o en el momento de la jubilación.

Pautas multigeneracionales de prestación de cuidados

Las pautas multigeneracionales de prestación de cuidados son importantes desde el punto de vista por el modo en que en ellas se

define la lealtad y por cómo esta definición informa sobre los modelos que los adultos usan para pensar en sus propias familias. Después del accidente cerebrovascular de mi madre, por primera vez tuve aguda conciencia de que mis padres podrían enfermar y morir y de que yo no tenía muy claro qué esperaban de mí en relación con la prestación de cuidados. Mi abuela había vivido con mi familia hasta que su enfermedad cardíaca empeoró y se mudó a un hogar geriátrico; eso sucedió cuando yo era bebé. Al madurar, comencé a darme cuenta de que este arreglo había sido complicado. Me preguntaba si, con un bebé, mi madre se había visto forzada a elegir entre mi abuela o yo. También me preguntaba si mi padre había sentido que la dedicación de mi madre a mi abuela y a un bebé le dejaba demasiado poco tiempo y atención para él. Siendo un adulto joven, cuando mi madre tuvo una enfermedad con riesgo de vida hice preguntas acerca de mi pasado y de lo que se esperaba de mí. Basándose en la experiencia que tuvieron con mi abuela, mi padre y mi madre preferían residir en un hogar de jubilados o geriátrico antes que mudarse conmigo o con mi hermano y nuestras familias y «ser una carga». Nuestra discusión puso en claro las historias familiares de generaciones anteriores acerca del cuidado de los integrantes ancianos de la familia y disminuyó mi ansiedad por no conocer las preferencias y expectativas de mis padres. Incluyó a mis padres en un diálogo grupal más amplio con mi hermano, mi cuñada y mi familia nuclear.

Mi experiencia personal pone de relieve el mito de que los padres de edad avanzada jamás discuten temas mórbidos como éstos. Es frecuente que los hijos adultos equivocadamente sientan que deben proteger a sus padres de tales discusiones. Cuando se da esta forma de protección, alienta una frecuentemente innecesaria inversión de roles en la que los padres ancianos son considerados niños y tratados como tales por sus propios hijos adultos. Esto hace más pesada la carga de la prestación de cuidados al bloquear la comunicación abierta y crear ansiedades y ambigüedades acerca de lo que los padres querrían en otras circunstancias. Cuando estos mitos son cuestionados, se facilita un diálogo abierto entre las generaciones y se produce una distribución de los roles más equilibrada.

Son importantes las tradiciones familiares en relación con la participación de los niños y los adolescentes en funciones de prestación de cuidados. En muchas familias en las que uno de los progenitores tiene que cuidar a un abuelo, es probable que se espere que el hijo mayor, generalmente la hija, evite la sobrecarga de la familia atendiendo a sus hermanos menores. Es probable que ella acepte este rol calladamente y sin resentimiento, continuando una tradición de autosacrificio de las mujeres por el bienestar colectivo de la familia extensa. Cuando el bienestar de la familia se logra a costa del autosacrificio de

uno de sus integrantes o de un grupo, como el de las mujeres, los profesionales deben cuestionar este arreglo desigual.

Para la mayoría de los niños, un abuelo anciano representa el primer encuentro con la enfermedad crónica, la discapacidad y la muerte. Sacar a la luz los recuerdos de esas experiencias puede ayudar a los hijos adultos a recordar el impacto que éstas tuvieron en la familia y los roles asumidos por los abuelos, los padres, sus hermanos y ellos mismos en ese período. Este ejercicio puede servir como orientación para la toma de decisiones con respecto a tradiciones importantes y a aspectos de la experiencia que quisieran mantener o cambiar.

Etnia

Es importante que los profesionales indaguen sobre las tradiciones étnicas. Por ejemplo, las familias italianas tradicionalmente mantienen fuertes lazos intergeneracionales con la familia de origen. En muchos vecindarios italianos se construyen casas de tres pisos para albergar a tres o cuatro generaciones. Las casas se diseñan con la idea, que forma parte de su cultura, de que los padres ancianos serán atendidos por la generación más joven en el mismo hogar. En otros grupos étnicos, como los afronorteamericanos, las familias probablemente no vivan en el mismo hogar, pero una red extensa y rica de responsabilidades compartidas entre los integrantes de la familia nuclear y la familia extensa atiende a las necesidades de los padres ancianos de manera efectiva. Los integrantes de la familia se turnan para llamar, visitar o hacerles trámites a los adultos mayores.

El conocimiento de las tradiciones étnicas y multigeneracionales puede ayudar a los profesionales a distinguir entre las pautas normativas de prestación de cuidados y el desapego o el apego excesivo patológicos. La de Estados Unidos es una cultura muy individualista y orientada hacia la juventud que suele devaluar a las generaciones mayores; pero es un mito que los estadounidenses no cuidan a sus mayores y los abandonan en hogares geriátricos (Walsh, 1989a). Con todo, la cultura estadounidense difiere mucho de otras, como la China, en las que el respeto y la devoción por los mayores son supremos. Para intervenir hábilmente con familias que bregan con problemas vinculados con los padres ancianos es esencial comprender las creencias culturales como éstas.

Género y prestación de cuidados

Tradicionalmente, las mujeres son las primeras responsables del cuidado no sólo de sus propios padres, sino también de los de sus maridos. Este inveterado rol femenino se ha complicado debido a los cambios sociales. Si bien una proporción cada vez mayor de mujeres ingresa en el mercado de trabajo, no ha habido un cambio conmensurable en las expectativas de que las mismas serán las responsables de la crianza de los niños y del cuidado de los padres con problemas de salud. Se espera que las mujeres en la etapa de crianza del ciclo de vida se hagan cargo de tres trabajos a jornada completa: su empleo, la crianza de los niños y el cuidado de sus propios padres ancianos o los de su marido. Es inevitable que surjan problemas de sobrecarga, a menos que los hombres compartan estas responsabilidades de manera más igualitaria.

Debe ayudarse a los clientes a revisar las pautas de socialización por las cuales los hombres deben ser protegidos de las tensiones prácticas y emocionales. Con frecuencia, en la familia (y especialmente entre madre e hija) se ha instalado la idea de que no se puede contar con los hombres o de que son incapaces de brindar contención. Existe un acuerdo tácito en el sentido de que si el padre enferma, la hija ayudará a su madre, y si la madre enferma, la hija la atenderá y luego cuidará a su padre si queda solo. Por otra parte, los hombres pueden sentirse bajo una tremenda presión por las expectativas de que cargarán con todos los gastos.

Es muy común que una mujer solicite tratamiento, quejándose de síntomas físicos, ansiedad o depresión, cuando los padres de su esposo enferman de gravedad. Esto sucederá más probablemente cuando el marido no tenga hermanas mujeres y las expectativas en relación con los cuidados recaigan en la nuera. En esta situación es importante citar a ambos miembros de la pareja. Una buena manera de empezar el diálogo es preguntarles cómo deciden los roles de prestación de cuidados e indagar acerca de las pautas de género en ambas familias de origen. Las normas rígidas, definidas por el género, probablemente deban ser revisadas para evitar la sobrecarga, el resentimiento y el deterioro de la relación conyugal. Es importante compartir todas las responsabilidades de prestación de cuidados. De manera similar, si una mujer se convierte injustamente en la única responsable del cuidado de sus propios padres, una buena estrategia es reunir a los otros hermanos con el objetivo de lograr que se compartan las responsabilidades para con los padres enfermos o discapacitados.

Situaciones difíciles

Familias con hijos pequeños

Las situaciones más difíciles se presentan cuando una pareja tiene hijos pequeños en el momento en que la salud de uno de los padres comienza a declinar. A pesar de la prolongación de la expectativa de vida, esta situación es común entre las personas que han postergado la paternidad o que tienen hijos de nuevos casamientos. El ciclo de vida de su familia nuclear exige una orientación centrípetas para concentrarse en las intensas demandas de la crianza; pero al mismo tiempo la declinación de un progenitor debida a una afección como la enfermedad de Alzheimer puede requerir una amplia dedicación a un progenitor cada vez más dependiente. El curso de una enfermedad progresiva, que provoca la demencia, y con un pronóstico de 4 a 5 años entra en conflicto con las demandas de la crianza, que probablemente se prolongarán más allá de la enfermedad. Deberá abordarse el problema de límites que inevitablemente surgirá.

Las soluciones pragmáticas pueden ser la atención profesional domiciliaria, el internamiento en un hogar geriátrico o que los hermanos y otros miembros de la familia extensa compartan las responsabilidades de la prestación de cuidados. La fijación de límites al cuidado de nuestros padres o darle más prioridad a nuestra familia nuclear puede presentarnos un doloroso conflicto de lealtades. Es probable que el deseo de saldar cabalmente una deuda existencial con nuestros padres sea poco realista (Boszormenyi-Nagy y Spark, 1973). Si bien los padres pueden haberse hecho cargo de la responsabilidad de criar a sus hijos hasta la edad adulta, quizá para los hijos adultos no sea posible cuidar de ellos con tanta dedicación hasta su muerte. Casi no cabe duda de que esta expectativa no es realista si las responsabilidades de los cuidados recaen en una sola persona; sin embargo, puede ser más factible si todos los hermanos adultos discuten juntos y planifican cómo compartir la carga de acuerdo a sus capacidades y límites.

La fantasía de poder devolverle a nuestros padres de este modo lo que nos dieron debe ser atemperada por las realidades que imponen ciertos tipos de afecciones que pueden ocasionar demandas psicosociales incompatibles con la atención domiciliaria o con otras demandas del ciclo de vida, como la crianza de los hijos (Brody, 1974). Como parte de un proceso de definición de límites, deben abordarse las creencias acerca de qué constituye una lealtad suficiente. De lo contrario, cualquier decisión correrá el riesgo de provocar sentimientos de vergüenza y culpa que probablemente se expresen más adelante en un duelo interminable o en comportamientos autodestructivos.

No es raro que las tensiones familiares relacionadas con un progenitor anciano se oculten detrás de quejas o síntomas en alguna otra parte del sistema. El motivo de consulta se centrará en un niño o adolescente, cuando de hecho el problema central es el abuelo anciano. Cualquiera que sea el problema identificado, siempre es útil indagar acerca de los abuelos y los padres ancianos, como lo ilustra el siguiente caso.

La señora S., madre sola con un trabajo a jornada completa, se presentó en el consultorio psiquiátrico quejándose de que su hijo de 10 años, Jim, estaba negándose a ir a la escuela y era difícil de controlar en la casa. La primera entrevista familiar reveló que los problemas del niño habían comenzado 6 meses antes, cuando la anciana madre de la señora H., que tenía enfermedad de Parkinson avanzada, se había mudado con ellos. Jim reconoció que había faltado a la escuela con frecuencia y pasado el día en su cuarto, que se encontraba al lado del de su abuela. La señora H. describió entre lágrimas la sobrecarga que significaba atender la enfermedad avanzada de su madre, que exigía una atención constante. Desde que su madre había presentado graves problemas de equilibrio y se había caído varias veces, se sentía más ansiosa todavía. A la señora H. le preocupaba que le sucediera algo terrible a su madre mientras ella estaba en el trabajo, y no estar allí para atenderla. Se sentía impotente. En este caso, se hizo cada vez más evidente que las ausencias de Jim de la escuela intentaban llenar el vacío en casa e incrementar los escasos recursos de prestación de cuidados disponibles para su abuela.

Un progenitor rechazado

Cuando un adulto se resiste a cuidar a un progenitor al que sintió no cariñoso, ausente o abusivo, se presenta un dilema diferente. Es probable que haya una intensa ambivalencia, y que las expectativas del progenitor de recibir cuidados puedan volver a despertar intensos sentimientos negativos hacia éste. Siempre que sea factible, antes de cualquier prestación de cuidados efectiva es probable que sea necesario entablar un diálogo sincero acerca de las viejas heridas. Los profesionales no deberían aceptar de manera automática el supuesto de que es demasiado tarde, especialmente si el progenitor está gravemente enfermo. La discusión abierta de temas prohibidos y el perdonar y ser perdonado pueden ser de importancia para el progenitor y el hijo adulto, facilitando zanjar el tema y la reconciliación antes de la muerte.

Si esto no fuera posible o se considerara demasiado peligroso, los profesionales deben respetar estos límites y mostrar empatía con el dilema del hijo adulto. Cuando los profesionales pueden comprender que no brindar cuidados es una opción aceptable, el hijo adulto siente que su dolor es validado y que entonces puede participar al menos de algún modo limitado. Aun paciente para quien su padre, enfermo

terminal, había sido un alcohólico que le pegaba le dije: «A usted le debe resultar terriblemente difícil imaginarse siquiera cerca de su padre, ni hablar de tocarlo».

Apego excesivo en la familia

También pueden surgir dificultades cuando en la familia ha habido una historia de apego excesivo. Un adulto puede haberse esforzado muchos años antes, durante su adolescencia y edad adulta temprana por separarse de una familia fusionada. Es probable que este hijo adulto sienta que el control que tiene de su autonomía e independencia es precario. El comienzo en uno de los progenitores de una enfermedad crónica incapacitante o con riesgo de vida que requiere la prestación de cuidados puede reavivar los temores de volver a quedar atrapado en la red familiar.

En las familias disfuncionales, al comunicar que se siente abandonado o traicionado, el progenitor anciano puede provocar culpa en un hijo adulto que se debate en un conflicto de lealtades entre su familia nuclear y su familia de origen. Las situaciones de este tipo con frecuencia van acompañadas de un aumento de las tensiones maritales en la relación de los hijos adultos con sus cónyuges. Puede sobrevenir un conflicto intenso entre el hijo adulto y sus progenitores ancianos, caracterizado por la culpabilización y el sentimiento de culpa de ambas partes. En ocasiones, la situación puede llegar a un comportamiento de abierto maltrato físico o verbal durante las interacciones de prestación de cuidados. Los profesionales deben tener en cuenta que con estas familias la intervención puede ser muy difícil debido a que tienen pautas arraigadas de sobreprotección, límites familiares rígidos y a veces impenetrables y a que desconfían de toda persona ajena a la familia.

Los profesionales deben ser capaces de distinguir las pautas de apego excesivo de larga duración de las situaciones no patológicas en las que se ha alentado una dependencia excesiva. Los hijos adultos pueden expresar sus temores vinculados a la pérdida anticipatoria estando todo el tiempo encima de su progenitor anciano y haciéndose cargo de funciones que éste todavía es capaz de realizar. Con frecuencia, las mismas ansiedades afectan a los progenitores, y es común que el cónyuge sano se haga cargo totalmente de las responsabilidades de su pareja enferma. Este fenómeno se da con mayor frecuencia en las afecciones con riesgo de vida, especialmente en las que, como el accidente cerebrovascular, han comenzado con una crisis de salud grave caracterizada por la presencia de discapacidad y la necesidad de cuidados intensivos. Debido al temor y a la incertidumbre, las necesidades de la fase de crisis fácilmente pueden convertirse en permanentes, a menos que los profesionales discutan

con la familia sobre los cambios que se producen en el nivel de riesgo o en las necesidades de cuidados. Frecuentemente se intensifican las pautas de hiperresponsabilidad, lo que conduce a un círculo vicioso de impotencia, sobrecarga y resentimiento.

En algunas situaciones, los hijos adultos asumen posiciones extremas y opuestas frente a la enfermedad de un progenitor anciano. El caso que sigue muestra muy bien estas tendencias:

La señora L., una viuda de 70 años de edad, fue hospitalizada con múltiples problemas somáticos, agravados por síntomas de senilidad precoz. Tenía dos hijos, Herb, de 44 años, y Tom, de 41. Los hijos aceptaron a regañadientes participar en una entrevista familiar. Por teléfono, Herb afirmó que en su opinión el internamiento era una mera maniobra de su madre para dar lástima, un intento de hacerle sentir culpable por no estar a su entera disposición, como Tom. Dijo que hacía años había aprendido que la mejor relación con ella era no tener ninguna. En contraste, Tom, que desde la adolescencia siempre había sido un hijo dedicado, había tomado a su cargo cada vez más sus necesidades de cuidados, especialmente desde que su deterioro cognoscitivo había empeorado. Sin embargo, cuanto más solícito era, más dependiente y desvalida se hacía su madre para el control de su propia vida. En el momento del internamiento, Tom se sentía agotado por las necesidades cada vez mayores de su madre.

Este caso requirió dos etapas de trabajo terapéutico. Primero, se persuadió al hijo excesivamente responsable de que podría ser de más ayuda instando a su madre a que hiciera más por sí misma. Se le pidió a Herb, que estaba demasiado poco comprometido, que ayudara a su hermano haciéndose cargo de varias tareas de cuidados específicas y limitadas. Se les instruyó a ambos para que empezaran a comunicarse entre sí y con su madre. Se les advirtió que inicialmente su madre podría ofrecer resistencia a estos cambios, y que tendrían que ser pacientes y comprensivos. La señora L., viendo cooperar a sus hijos, comenzó a funcionar significativamente mejor.

La segunda fase del tratamiento implicó una técnica de revisión de la vida familiar desarrollada por Froma Walsh (1989a). Este enfoque «amplía el proceso evocativo que promueve la resolución de las tareas de aceptación de nuestra vida y nuestra muerte, para incluir las percepciones y la participación directa de integrantes de la familia significativos que son centrales para esa resolución» (pág. 321). En este caso, usando álbumes de fotos familiares y otros de recortes como estímulo para sacar a la luz recuerdos cruciales, se ayudó a la señora L. y a sus hijos a explorar y entender mejor períodos emocionalmente cargados del desarrollo de la vida familiar que habían quedado sin resolver, y que estaban siendo repetidos a medida que la salud de la madre se deterioraba. Por ejemplo, se discutió la rivalidad de larga duración entre Herb y Tom y fue colocada en una mejor perspectiva.

La ruptura de relaciones de Herb se entendió mejor al recordar que durante su adolescencia, por ser el hijo mayor, se había sentido terriblemente agobiado por tener que ayudar a su madre a cuidar de su padre, que sufría enfisema debido a su crónico tabaquismo. Había tenido un conflicto intenso con su madre, que había resuelto abandonando el hogar enojado, eliminando todo contacto y prometiendo protegerse manteniéndose autosuficiente y evitando los compromisos y sus dificultades. Finalmente se podía discutir su relación con sus padres, que había quedado congelada en su transición a la edad adulta temprana. Su hermano Tom se había convertido en el buen hijo que heredó el trabajo de Herb, ayudando lealmente a su madre en las tareas de cuidado de su padre hasta su muerte y luego velando por su madre viuda.

Ambos hermanos permanecían solteros: Herb, porque temía cualquier compromiso, y Tom, debido a sus permanentes obligaciones de cuidado para con su madre. Finalmente se «ventiló» la ira de todos hacia el padre por fumar hasta matarse sin considerar el impacto de su enfermedad en el resto de la familia. Todos los integrantes de la familia revelaron que tenían sentimientos de culpa al pensar que podrían haber podido detenerlo. Herb y su madre fueron capaces de ver que el conflicto entre ellos en gran medida representaba un desplazamiento de sentimientos que no fueron expresados directamente al padre. La terapia familiar facilitó el duelo conjunto por la pérdida del padre en el contexto de una mejor comprensión, la reconciliación y un renovado afecto entre los integrantes de la familia supervivientes.

El último progenitor

Cuando queda solamente un progenitor anciano superviviente, hay una presión adicional sobre los hijos adultos. Sin la posibilidad del apoyo mutuo entre esposos, puede parecer más difícil fijar límites al brindarle compañía o cuidados. Esto alude a un poderoso temor con el que todos podemos identificarnos: el de morir solos o en una institución, sin la presencia de familiares.

Para los hijos adultos, la fase terminal de la enfermedad del último progenitor puede ser especialmente conmovedora. Significa la muerte del último integrante de la generación de los mayores, desplazando por primera vez a los hijos adultos a la posición de mayores y convirtiéndolos en los próximos que deberán hacer frente a los problemas del envejecimiento y su propia mortalidad. Esta ampliación de la conciencia puede causar síntomas de ansiedad, depresión o una súbita preocupación por nuestra propia salud y mortalidad. Estas preocupaciones pueden hallar expresión en la vida conyugal del hijo adulto mediante el distanciamiento o una mayor dependencia.

Con el aumento de la expectativa de vida, muchos adultos no tienen que enfrentarse a la vejez de sus padres hasta que ellos mismos dejaron atrás la etapa de crianza. Si bien están menos comprometidos por las demandas de la crianza, que son incompatibles con las del cuidado de los progenitores, pueden tener sus propios problemas de salud y los recursos económicos reducidos debido a la jubilación. Por ejemplo, la propia discapacidad que le provocaba su enfermedad cardíaca limitaba la capacidad de un hijo adulto para ayudar a su madre anciana, que había desarrollado una artritis reumatoide grave. Además, las personas que pasaron la etapa de crianza, pueden haber proyectado un período dorado de más esparcimiento y de independencia de las grandes demandas de la edad adulta temprana, y un progenitor enfermo puede representar un obstáculo para la realización de tales proyectos y convertirse así en una fuente de resentimiento.

Institucionalización

Cuando surgen las dolorosas cuestiones vinculadas con la decisión de institucionalizar a un progenitor anciano, es frecuente que las familias queden entrampadas en una disyuntiva. Para reducir el sentimiento de agobio, los profesionales pueden ayudar a las familias a orientarse hacia una gama de opciones y servicios comunitarios que hagan posible obviar el internamiento geriátrico. Con frecuencia, las familias no conocen la existencia de servicios domiciliarios y comunitarios (*home and community based services*), como los programas de supervisión de vida en apartamentos con apoyo médico, cuidado de adultos durante el día, programas de ayuda a ciudadanos ancianos, asociaciones de enfermeras que atienden a las personas en su domicilio y cuidados de alivio en tareas domésticas, todos los cuales pueden ayudar a mantener a los progenitores ancianos en sus hogares y comunidades. Informar a las familias sobre su existencia e instarlas a que recurran a esta variedad de apoyos comunitarios puede infundirles más esperanza y un mayor sentimiento de control y neutralizar los sentimientos de temor e impotencia (Pinkston y Linsk, 1984).

Esta clase de intervención es de gran ayuda, en especial para las hijas adultas, cuya mayor responsabilidad en las tareas de cuidados puede hacerlas más vulnerables a la culpabilización, la vergüenza y la culpa cuando aparece el fantasma de la institucionalización. Una mujer con una profesión exigente y con hijos pequeños tuvo que cruzar el país varias veces para ocuparse de internar a su madre en un geriátrico y de la hospitalización y posterior funeral de su padre. En este caso, para poder asumir todas las demandas familiares fue esencial contar con un marido que fue capaz de intervenir asumiendo

mayores responsabilidades en el cuidado de los niños y apoyando a su esposa. Cuando sea factible, la utilización de un programa de cuidado infantil puede reducir mucho la tensión.

Las consultas familiares a tiempo, que incluyen a los padres ancianos al comienzo de una enfermedad, le permiten a toda la familia considerar las preferencias y las opciones de manera conjunta. Esto permite tener en cuenta los lados fuertes y las limitaciones de los padres ancianos y de los hijos adultos, compartir sentimientos y preocupaciones y arribar juntos a soluciones y decisiones.

10

En la salud y en la enfermedad: cómo ayudar a las parejas a superar los desafíos

Uno de los votos matrimoniales más importantes nos exige cuidar de la pareja «en la salud y en la enfermedad». No obstante, al celebrar una boda la mayoría de nosotros ni se imagina cómo sería la vida conjunta en presencia de una enfermedad. Las enfermedades crónicas pueden tener consecuencias devastadoras para la pareja. Para superar las dificultades y complejidades, las parejas deben mantener una relación viable y equilibrada, mientras cuidan al cónyuge enfermo, y dar respuesta a las incertidumbres que acarrea el proyectar y lograr objetivos normativos del ciclo de vida a pesar de la amenaza de pérdida. La enfermedad grave o discapacidad del compañero ponen seriamente a prueba las reglas de la relación de la pareja y sus límites sagrados. En este capítulo el modelo sistémico de la enfermedad nos brindará una base para la intervención en problemas comunes de las parejas referidos a la intimidad, la sexualidad, la asimetría en la relación, los roles de género y el rol parental compartido.

La intimidad en presencia de la enfermedad y la discapacidad

La intimidad de toda pareja funciona dentro de una zona de comodidad que evoluciona a lo largo de su ciclo de vida. La dinámica de la pareja determina si esta zona de comodidad permite que la intimidad crezca a medida que la vida transcurre o que se constriña y erosione. Al igual que otros desafíos de la vida, la enfermedad y la discapacidad ofrecen una oportunidad para el crecimiento de la relación, así como el riesgo del deterioro y la distancia.

El comienzo de una enfermedad crónica desafía fuertemente los límites físicos y emocionales de la relación de pareja. La afección es un huésped no invitado que debe ser incorporado a la vida de la pareja. El tipo psicosocial de la dolencia determinará la índole de las demandas de esta «intrusa» y de qué manera se desarrollará y hará sentir su presencia con el correr del tiempo. Una incapacitación grave, como por ejemplo una lesión de médula, produce un efecto permanente en la relación. Una afección recurrente, como la enfermedad discal, produce uno intermitente. Probablemente el cáncer en remisión no plantee problemas cotidianos, pero sin embargo la amenaza de pérdida subyacente puede invadir todos los aspectos de la vida de una pareja.

¿Qué es la intimidad?

Una de las dificultades que se presentan al discutir la intimidad es que éste es un concepto elusivo, difícil de definir. Diferentes parejas, y cada integrante de las mismas, pueden dar un significado diferente a la intimidad, dependiendo de factores como el género, la cultura, la clase social y la etapa del ciclo de vida individual y de la pareja. Por ejemplo, en la cultura de clase media de los Estados Unidos, la intimidad se concibe como el compartir los sentimientos, los intereses y la amistad; sin embargo, para una pareja de clase trabajadora probablemente tenga más que ver con el ayudarse mutuamente a sobrevivir, el compartir responsabilidades y la protección mutua. Además, es importante tener en cuenta que en diferentes aspectos de la relación la intimidad puede ser cualitativamente distinta, como por ejemplo en el aspecto sexual, espiritual, intelectual, recreativo o profesional.

Tres características centrales de la intimidad ayudarán en la discusión sobre las parejas que se enfrentan con problemas de salud. Lyman y Adele Wynne (1986) consideran la intimidad en función de un conjunto de procesos, y ponen destacan la posibilidad de ambos integrantes de la pareja de exponerse de manera verbal o no verbal, confiando en que la otra persona será comprensiva y que no traicionará esa confianza. Segundo, Murray Bowen (1976) y Harriet Goldhor Lerner (1989) sugieren que la intimidad requiere que cada integrante de la pareja sea capaz de mantener su autonomía, con claros límites individuales, y al mismo tiempo tenga la capacidad de comprometer el «yo» (*self*) en la relación. Tercero, como ha observado Katherine Weingarten (1991), cada integrante de la pareja debe ser capaz de ingresar temporalmente en áreas de preocupación o interés del otro integrante de la pareja y de esa manera participar en la creación conjunta de significados.

La intimidad cuando se hace frente a una pérdida

«No existe amor sin pérdida» (Lifton, 1975, pág. vii). Todos debemos abordar el hecho de nuestra propia mortalidad y comprender que la intimidad también se produce cuando nos enfrentamos a la posibilidad de una pérdida. Las afecciones graves enfrentan a ambos integrantes de la pareja con un poderoso recordatorio de estos dilemas existenciales. Cuando somos jóvenes y gozamos de buena salud, tendemos a minimizar esta realidad y a dejar para más adelante la consideración de estos temas. La evitación de estos hechos básicos característica de nuestra cultura promueve las pautas de intimidad basadas en la negación de la enfermedad y la pérdida, relegando a éstas, románticamente, a la vejez y abrigando la esperanza de tener una muerte apacible (Becker, 1973; Walsh y McGoldrick, 1991a).

La respuesta y adaptación adecuadas a las afecciones crónicas dependen en gran medida de la disposición de la pareja a abordar estas cuestiones fundamentales. El diagnóstico de una enfermedad grave suele intensificar los sentimientos asociados con la pérdida de un modo tan atemorizante que hace que las parejas bien se aparten del compañero o bien se aferren a éste de una manera fusionada. Las parejas se adaptan mejor cuando aprenden a abordar estos hechos de la vida y a usar la conciencia que tienen de ellos para fortalecerse, y así vivir más plenamente en vez de limitar la relación. Pueden aprender a usar la conciencia de que ninguna relación es eterna para vivir con más plenitud el presente y disfrutar de lo que tienen ahora a pesar de las imperfecciones, en vez de posponer las realizaciones basándose en una ilusión de infinitud temporal. Cada vez que escucho a alguien decir «Sé que tengo que hablar con él antes de que se muera», pienso «Si no es ahora, ¿cuándo?».

Debemos cuestionar las creencias de que las afecciones crónicas y la amenaza de pérdida se asocian únicamente con sentimientos negativos de temor, soledad y falta de sentido y de que sólo puede experimentarse bienestar cuando las enfermedades crónicas pueden ser evitadas o negadas. Cuando somos capaces de abordar estos temas de manera directa con las parejas, les infundimos confianza para afrontar la pérdida y mejorar las relaciones. Las parejas que creen en su habilidad para enfrentar la pérdida juntos están mejor capacitadas para resolver todas las cuestiones prácticas y emocionales que plantea una enfermedad crónica, incluidas sus ambigüedades e incertidumbres. En general, las parejas se adaptan mejor cuando revisan su proximidad para poder incluir cuestiones relativas a la incapacitación y la amenaza de pérdida, en vez de evitar estos temas.

Cuando una afección es crónica, una de las principales razones por las que probablemente ambos integrantes de la pareja intenten distanciarse del otro es que la relación se convierte en un constante recordatorio de la universalidad de la pérdida. Ser un prestador de cuidados, recibirlos u observar los signos visibles de la enfermedad o de la tensión emocional pueden convertirse en devastadores recordatorios de la pérdida.

Cuando las parejas son capaces de ampliar su experiencia de la intimidad, pueden mejorar la calidad de vida y ayudar a contrape-sar el lado oscuro de la enfermedad y la discapacidad. Aprender a convivir con limitaciones o con una menor expectativa de vida es una experiencia que favorece la humildad. Las parejas tienen la oportunidad de reconsiderar qué es lo verdaderamente importante y qué es lo trivial. Por ejemplo, cuando una afección pone en peligro la sexualidad, las parejas se adaptan mejor si son capaces de experimentar un mayor compañerismo. Las parejas ancianas suelen hacer este cambio espontáneamente. Cuando las parejas más jóvenes pueden considerar esta posibilidad no como un signo de vejez sino como la maduración natural de una buena relación, pueden explorar nuevas maneras de compartir, más profundas, no como un premio consuelo, sino como algo que la mayoría de los jóvenes no aprenden a apreciar hasta más adelante.

Las parejas tienen la oportunidad de reconsiderar qué es lo verdaderamente importante y qué es lo trivial. Por ejemplo, la competencia entre los integrantes de la pareja puede disminuir cuando ambos ven las rivalidades como un derroche de energía que les impide disfrutar el uno del otro. Un hombre de 35 años incapacitado por un accidente en una obra de construcción sintió un tremendo alivio cuando realmente aceptó sus limitaciones. En una ocasión exclamó: «Por primera vez en mi vida estoy permitiéndome disfrutar de mi esposa y mi familia sin convertir todo en una competencia febril. Durante un tiempo me resistí con todas mis fuerzas, pero simplemente no podía hacer que mi cuerpo hiciera lo que yo quería que hiciera. Cuando finalmente pude entregarme a los hechos, me convertí en una persona diferente. Percibí posibilidades ante las que hasta ese momento estaba ciego. Puede sonar raro, pero ahora me siento más sano que antes de mi accidente».

Los profesionales deben ayudar a las parejas que se enfrenan a la enfermedad o la discapacidad a considerar dimensiones específicas de la intimidad, como por ejemplo la comunicación franca acerca de las creencias, deseos y temas prohibidos. Este proceso generalmente incluye el de identificar y normalizar sentimientos difíciles, establecer límites claros y equilibrar las asimetrías que suelen producirse en las relaciones.

Comunicación

Un problema de salud prolongado y la amenaza de pérdida presentan uno de los mayores desafíos de la vida a las habilidades comunicativas de una pareja. A lo largo de todo el libro he hecho hincapié en la importancia que tiene una comunicación delicada, adecuada a la edad, franca y directa entre los integrantes de la familia sobre una gama de temas intrínsecos a la situación de convivencia con enfermedades crónicas. En las familias encabezadas por una pareja, el foco de la comunicación y la responsabilidad última por el mantenimiento de una comunicación efectiva residen en esta relación. La zona de comodidad de la pareja y sus pautas de comportamiento en relación con la franqueza regularán el resto del sistema. Niveles de apertura personal en la comunicación que antes de la enfermedad pueden haber sido funcionales con frecuencia se vuelven inadecuados. Las discusiones acerca de la convivencia con la amenaza de pérdida suelen ser un territorio desconocido.

Las discusiones importantes para la pareja incluyen: la comprensión de la enfermedad y sus demandas psicosociales en el transcurso del tiempo; las creencias acerca de quién o qué provocó la afección y qué puede afectar su curso; cómo convivir con la amenaza de pérdida; las prioridades personales y de la relación; los roles de paciente y prestador de cuidados; cómo mantener una relación equilibrada y recíproca, y los deseos y directivas concernientes a una posible fase terminal. Una pareja que se enfrentaba a la fase terminal del cáncer del marido notó que la calidad de su relación había mejorado enormemente gracias a haber discutido en fases tempranas de la enfermedad el tema de cuándo detener los esfuerzos médicos por prolongar la vida. Esto le dio al marido un sentimiento de control sobre su propia muerte que redujo la insostenible incertidumbre y que le permitió centrar sus energías en vivir. A su esposa le redujo el temor a tener que tomar decisiones de vida o muerte sin conocer los verdaderos sentimientos de su marido al respecto. Para alentar una posición equilibrada, siempre sugiero que ambos integrantes de la pareja discutan sus deseos, redacten un testamento, etc. Si bien reconociendo que la situación afecta al cónyuge enfermo de manera directa, debemos minimizar las diferencias entre los dos y la idea ilusoria de que la pérdida es una preocupación exclusiva del paciente.

Propongo que cada cónyuge discuta con el otro cualquier tema que considere debería ser un tema prohibido, y que explique por qué. Las razones más comunes incluyen: la vacilación frente a la exploración de un territorio desconocido; la preocupación por no lastimar al compañero o empeorar la situación; o el temor a que la

relación no sobreviva a la franqueza en determinadas áreas. Si ciertos temas habrán de ser circunscritos, las parejas antes deben considerar las consecuencias y llegar a una decisión conjunta. Paradójicamente, este proceso de definición de temas tabú suele ayudar a destruir los mitos acerca de los límites aceptables. Las parejas deben reconocer que cada uno de sus integrantes puede necesitar discutir sus preocupaciones vinculadas con la enfermedad en diferentes momentos. Con frecuencia esto resulta problemático porque el compañero que necesita hablar probablemente esté invadiendo un período de necesidad de descanso mental del otro, en el que las conversaciones dolorosas son evitadas ex profeso. Cuando ambos cónyuges son capaces de compartir la responsabilidad de iniciar esta clase de conversaciones, los estereotipos como el de «atormentado» o «aguafiestas» y los ciclos de perseguidor-perseguido quedan minimizados. En ocasiones, ayudar a las parejas a establecer un marco temporal y un proceso estructurados para la discusión de estos temas tan graves reduce las luchas por el control de la comunicación.

No estoy a favor de la idea de que siempre deba compartirse todo entre los cónyuges: como en cualquier relación, es necesario un equilibrio funcional. Sin embargo, muchas parejas comienzan un tratamiento en etapas avanzadas, con problemas vinculados con áreas de comunicación que han sido totalmente bloqueadas o evitadas desde el inicio de la enfermedad. Las más comunes son las discusiones sobre el tema de la muerte y la agonía.

No todos los pensamientos necesitan ser comunicados. A veces a un cónyuge sano puede resultarle funcional no compartir una creencia pesimista en relación con el desenlace. Hubo un caso en que el marido, Paul, estaba luchando contra un cáncer metastásico. Aunque el médico les había dado un pronóstico de 1 a 2 años de vida, Paul sostenía la creencia de que podría vencer la enfermedad. Su esposa Ann, sin embargo, creía que moriría. No obstante, expresó: «Jamás quise interferir con el objetivo de Paul, de manera que nunca revelé mi sensación de que moriría o en todo caso la discutí únicamente con amigos íntimos. Cuando la enfermedad de Paul se hizo terminal y tuvo que aceptar lo inevitable, hablamos más abiertamente». En situaciones como ésta, creo que las parejas pueden tener discusiones iniciales acerca del futuro del tipo «qué sucedería si», que pueden preparar a ambos para lo que pudiera venir, especialmente al cónyuge sano, al tiempo que permiten la consideración de diferentes puntos de vista con respecto a las probabilidades.

Los pensamientos y sentimientos vinculados con la vergüenza son un importante impedimento para la franqueza. El proceso de normalizar por anticipado como típicos sentimientos como la ira

irracional, la ambivalencia, los deseos de muerte o las fantasías de escape puede ayudar a impedir la creación y el mantenimiento de secretos, el sentimiento de vergüenza y el de culpa del cónyuge sano/superviviente. Las parejas deben ser advertidas de que, en situaciones de enfermedad y discapacidad, es natural experimentar sentimientos intensos y aparentemente irracionales hacia nuestro compañero. En un momento de desesperación o intenso dolor, la persona enferma puede desearle a otra que estuviera en su lugar. Una mujer con un dolor intratable le gritó al marido: «Ojalá pudieras sentir este dolor durante 5 minutos.» En un momento de agotamiento o exasperación, un prestador de cuidados puede exclamar: «¡Ojalá ya te hubieras muerto, así podría seguir con mi vida!». Estos pensamientos con frecuencia son expresados de modos que en otras circunstancias serían calificados de una crueldad patológica. La mayoría de nosotros únicamente puede permitirse expresar abiertamente estos pensamientos dentro del marco de nuestras relaciones más íntimas. En estas situaciones, el mayor problema es que a veces se hace inevitable una intensificación de las emociones y de la reactividad. Los cónyuges deben entender y perdonarse, a sí mismos y entre sí, por los comentarios hirientes hechos en el ardor de un momento de desborde.

Para ambos cónyuges en convivencia con una enfermedad crónica, la ira es un sentimiento universal. Debería esperarse que, en ocasiones, esta ira se expresara en la relación, de manera abierta o encubierta. La mayoría de las personas que conviven con enfermedades crónicas experimentarán sentimientos de cólera por ser víctimas de la enfermedad y temer perder el control sobre sus cuerpos o el curso de sus vidas. Desgraciadamente, estos sentimientos pueden fácilmente ser dirigidos hacia nuestro compañero. Las parejas funcionan mejor cuando son capaces de tolerar estas emociones fuertes de parte de cualquiera de los cónyuges sin aplicarles rótulos avergonzantes o patológicos. Ambos deben sentirse autorizados a sentir y expresar sus propias emociones intensas. Al mismo tiempo, probablemente necesiten ayuda para no ponerse reactivos frente a un desborde del compañero. Los profesionales pueden ayudar a las parejas a cambiar la dirección de su ira: del compañero hacia la enfermedad. En este sentido, la exteriorización es de gran ayuda.

Algunas personas tienen un temor extremo a sentir o expresar ira. Ésta es una característica común en personas que tienen una historia de maltrato físico o verbal o cuya cultura valora positivamente el mantenimiento de los sentimientos bajo control. Una enfermedad o discapacidad grave normalmente puede generar niveles de enojo mucho más altos de los que estas personas hayan jamás experimentado en la relación, lo que puede resultarles aterrador. Los profesionales pueden ayudarles a diferenciar la cólera

normal, dentro del contexto de una enfermedad crónica, de la ira o el maltrato patológicos.

Equilibrar las asimetrías de la relación

Cuando una enfermedad grave se convierte en parte integrante de la relación, son inevitables una variedad de asimetrías. En esta sección trataremos algunas de las asimetrías más comunes y modos en que los profesionales pueden intervenir para ayudar a las parejas a compensar los cambios estructurales y emocionales.

Mi problema *versus* nuestro problema

Cuando se presenta la enfermedad, definir el problema como del exclusivo dominio del paciente inevitablemente desequilibrará la relación de la pareja. La mayoría de los acontecimientos que constituyen el encuadre inicial de la experiencia de la enfermedad alientan una escisión fundamental entre el paciente y el cónyuge sano. Un enfoque altamente técnico y médico de la enfermedad del paciente en la fase inicial de diagnóstico y crisis promueve una definición del problema como exclusivamente del paciente. El buen funcionamiento de la pareja depende de la voluntad de sus integrantes de cuestionar este supuesto básico.

Enfrentar y aceptar la pérdida no deberían ser tareas reservadas únicamente al cónyuge enfermo. Jamás se han limitado a un solo cónyuge y jamás lo harán. La inmediatez de la pérdida puede ser mayor para el cónyuge enfermo debido a su discapacidad, pero el cónyuge sano se enfrenta a los mismos dilemas. No existe garantía de que el cónyuge sano no muera antes; nadie puede conocer o elegir el momento en que morirá (Wright y Nagy, 1993). Una crisis de salud les brinda a las parejas la oportunidad de afrontar esta verdad. Paradójicamente, una enfermedad grave en la que uno de los cónyuges es físicamente más vulnerable cuestiona este supuesto básico. Si la convivencia con la enfermedad o la discapacidad es definida sin discusión como el problema de uno sola persona, todas las interacciones significativas de la pareja se verán sesgadas por esta premisa, y su relación se convertirá en una relación desigual. En consecuencia, la negociación de cuestiones de poder y control puede hacerse cada vez más disfuncional y conducir a la generación de resentimiento, sentimientos de culpa, distanciamiento y una erosión general de la intimidad.

Una mujer describió el modo en que su relación con su marido, que había tenido una afección neurológica degenerativa grave, con los años se había vuelto más distante. Finalmente, una crisis conyugal los retrotrajo a las creencias básicas sobre las que habían llegado a un acuerdo tácitamente en la fase inicial de crisis. Dijo: «Jamás reconocimos realmente el hecho de que Bill tenía una enfermedad terminal. Nunca hablamos sobre el hecho de que yo también moriría algún día, quizás antes que él. Como jamás discutimos estos temas fundamentales, nuestra relación se desequilibró irremediablemente. Él se sentía con todos los derechos, y yo que mi función era satisfacer sus necesidades. Cuando nuestra relación estuvo al borde del colapso, abordamos estos supuestos que durante tantos años habían orientado nuestro comportamiento. Necesitábamos reflexionar juntos sobre la muerte para restablecer nuestra intimidad. El último año que pasamos juntos fue el de mayor proximidad. Se habrían evitado tantos problemas si alguien nos hubiera orientado al principio...» Después de su crisis conyugal le preguntaron al neurólogo del marido por qué jamás los había instado a hablar sobre el riesgo de vida que implicaba su afección. Su franca respuesta fue: «Simplemente era demasiado doloroso para mí».

Si en la relación de pareja el encuadre inicial de la experiencia de la enfermedad la define estrictamente como «mi enfermedad y mi problema», la dolencia queda localizada en el individuo. Esto aumenta los riesgos de que se produzca una asimetría, al permitirle al cónyuge afectado ejercer poder y control utilizando el rol de persona enferma. Si la afección es concebida como un tema conjunto, el impacto psicosocial se define desde una perspectiva que reconoce las cargas físicas y psicosociales e incluye los roles vinculados con la enfermedad de ambos cónyuges: paciente y prestador de cuidados. La pareja se ve más fortalecida cuando puede considerar su difícil situación de un modo equilibrado, como un problema de la relación, compartido por ambos. Esto también ayuda a evitar el peligro de triangulación que discutimos más adelante, en el que la afección puede ser utilizada por el cónyuge enfermo o el prestador de cuidados como aliada contra el compañero, en relación con cuestiones de control, derechos o sacrificio.

Al introducir desde el principio este concepto de «nuestro problema», los profesionales le brindan a las parejas una oportunidad de analizar las creencias culturales y multigeneracionales sobre los derechos y privilegios de los cónyuges enfermos y sanos. En un caso, una esposa sana provenía de una familia en la que había visto a su madre cuidar a su padre, que padecía una enfermedad respiratoria crónica, y jamás pedirle nada a cambio. A ella y a sus hermanas se las había educado para no molestar a su padre con sus necesidades. A esta mujer, poderosas creencias y libretos multigeneracionales le imponían relaciones extremadamente asimétricas basadas en el género, en las que la carga de cuidar a un padre o marido enfermo que soportaba la hija y/o esposa jamás era reconocida: la enfermedad crónica pertenecía al padre o esposo y las mujeres de la familia se

ajustaban a este hecho. La experiencia psicosocial de todos los integrantes de la familia estaba claramente subordinada a la condición biológica del padre.

El establecimiento de límites saludables

Un importante riesgo para las parejas es que su relación se identifique totalmente con una enfermedad crónica. Una de las tareas de desarrollo clave en la fase de crisis es hacer el duelo por la pérdida del estilo de vida que se llevaba antes de que apareciera la enfermedad. Parte de esta experiencia incluye el que las parejas reconozcan que su relación no volverá a ser la misma. Si este doloroso proceso se interpreta como una invasión de toda la trama de la relación por la enfermedad y la pérdida, sin posibilidades de crecimiento, convivir con la enfermedad portará únicamente significados negativos. Cuando esto ocurre, las narrativas de las parejas se cargan con metáforas de declinación y pérdida. Llevar una vida normal pasa a ser algo ajeno y externo a la relación, y la enfermedad entra a formar parte de ella. Aunque este proceso se hace más evidente en la fase crónica, la dificultad se origina en los supuestos iniciales que estructuran el modo en que una pareja incorpora una afección y define sus límites.

Las afecciones crónicas tienen una insidiosa tendencia a incrustarse incluso en las relaciones más saludables. Existe el riesgo de que todas las interacciones se confundan y fusionen con la afección. Obviamente, la situación es más difícil en afecciones como la enfermedad de Alzheimer o la lesión cerebral traumática, en las que el deterioro cognoscitivo está presente todo el tiempo y afecta directamente todas las interacciones. Esta situación también caracteriza las enfermedades con riesgo de vida, en las que persiste el temor a una pérdida mayor (por ejemplo, tras un ataque cardíaco). El riesgo es incluso mayor en afecciones que producen incapacitación permanente, que son progresivas o que requieren un cuidado continuo, como los síndromes de dolor crónico, la esclerosis múltiple o la lesión de médula. En estas situaciones, la enfermedad está siempre presente y ejerce sobre la pareja una demanda continua de energía práctica y emocional.

Al salir de una fase de crisis que requirió una intensiva intervención médica y que exigió un período de inmersión en el conocimiento de la enfermedad, a las parejas les resulta especialmente difícil fijar límites. Esto se produce especialmente cuando la fase de crisis estuvo marcada por un comienzo con riesgo de vida o un prolongado período de discapacidad que demandaba los cuidados del cónyuge. Las parejas tienden a perder la perspectiva acerca de cómo (y dónde) establecer los límites apropiados más allá de estas realidades de la

enfermedad. A menos que sean reconsideradas y actualizadas, las pautas de comportamiento establecidas en este período inicial pueden persistir.

Para ayudar a impedir esta escisión entre el mundo interno de la relación, caracterizable con sustantivos como pareja, enfermedad, declinación y muerte, y el mundo de la salud y la normalidad fuera de la relación, los profesionales deben ayudar a las parejas a aprender cómo circunscribir el tiempo y el espacio que la enfermedad ocupa en sus transacciones. Esto suele requerir ayuda para aprender a distinguir las interacciones que deben incluir explícitamente la enfermedad de aquellas en la que ésta se puede constituir en una moneda de cambio disfuncional. Debe distinguirse entre esta minimización adaptativa y la negación, que consume una considerable cantidad de energía psíquica, poniendo en peligro las relaciones de pareja.

Existen algunas estrategias simples para mantener la afección en su lugar. Cuando sea posible, las parejas deben disponer algunos momentos para dedicar al cuidado de sí o del familiar enfermo o discutir la enfermedad, y otros momentos deben quedar reservados para otras actividades y discusiones que no estén dominadas por la enfermedad. En algunas áreas específicas de la casa puede prohibirse cualquier actividad vinculada con la enfermedad. Por ejemplo, no discutir sobre ella en el dormitorio puede ayudar a preservar la relación amorosa. Las parejas suelen dejar de invitar a los amigos a casa porque ésta ha quedado asociada con la enfermedad. Se les debe alentar a socializar con amigos en su casa y a intentar preservar los aspectos de su vida hogareña que son placenteros y que les conectan con su red social más amplia. Eso ayuda a neutralizar la tendencia a asociar lo que es normal con lo que es externo al hogar y a la relación. En este sentido, es de gran ayuda establecer límites claros a la prestación de cuidados dentro del hogar.

Las parejas necesitan una orientación explícita para saber cuándo ha terminado una crisis inicial con riesgo de vida. La desinformación sobre lo que se percibe como riesgos aumenta el poder que la enfermedad y la ansiedad vinculada con ella ejercerán sobre la pareja. Por ejemplo, en enfermedades de comienzo súbito, como los ataques cardíacos, el haber escapado por poco de la muerte exige que el paciente tenga un período inicial de recuperación con un bajo nivel de estrés (emocional y físico) que imbuje de ambigüedad y temor el encuadre inicial de la experiencia de la enfermedad. En una situación en la que es posible que una crisis con riesgo de vida se repita súbitamente, las parejas tienden a aferrarse de manera ritual a las indicaciones médicas que originalmente eran válidas sólo para un período de tiempo limitado. Es frecuente que, con objeto de evitar una

recurrencia con riesgo de vida, quede bloqueada la libertad de hablar sobre cuestiones emocionales o de expresar la ira o la sexualidad; si con anterioridad una pareja había necesitado distanciarse, esto reforzará esta tendencia. Otra posibilidad es que las parejas sacrifiquen innecesariamente pautas saludables de relación por temor a que la interacción normal pueda matar al compañero enfermo. Una pareja italiana abandonó sus acaloradas discusiones habituales sobre la familia extensa de la esposa para evitar que la esposa, que había tenido un ataque cardíaco, se excitara demasiado. Tanto el impacto de una crisis inicial con riesgo de vida como los insidiosos efectos de las afecciones lentamente progresivas o permanentemente incapacitantes pueden bloquear la capacidad normal de una pareja para evaluar los riesgos a largo plazo que plantean a sus relaciones.

En vista de las demandas psicosociales de una afección, la exploración temprana con la pareja de sus pautas usuales de comunicación e intimidad crea una base para la educación sobre las necesidades realistas de precaución en el futuro. Por ejemplo, después de un ataque cardíaco, las parejas necesitan saber cuándo y en qué medida pueden reanudar su vida sexual. Es probable que, con intenciones protectoras, eviten las discusiones normales. Es importante ayudarles a desarrollar maneras de expresar y resolver sus normales diferencias, porque con el tiempo la evitación del conflicto produce un fuerte deterioro en la relación (Gottman y Levenson, 1992). ¿Hay alguna restricción que deban incorporar ahora, dentro de 6 meses o permanentemente? Preguntas como éstas ayudarán a esclarecer las pautas de comunicación de la pareja en diferentes áreas de su relación.

Externalización

Cuando se coloca a una enfermedad crónica en su perspectiva adecuada, se promueve el establecimiento de límites funcionales. En este sentido, resulta de utilidad la idea de Michael White y David Epston (1990) de externalizar la afección o el síntoma. Un profesional puede referirse a la batalla de la pareja contra el cáncer en los siguientes términos: «Últimamente, el cáncer parece estar tomando el control de la situación, ya que les está impidiendo compartir los momentos de intimidad a los que ustedes estaban acostumbrados». Concebir de este modo una enfermedad grave ayuda a establecer una frontera entre la enfermedad y la pareja. Esta externalización une a la pareja frente a la enfermedad, que se convierte así en un dilema compartido. También funciona como recordatorio de que la persona no es la enfermedad y de que él o ella y la relación son más importantes que la enfermedad. El proceso de externalización alienta

la creencia en la posibilidad de lograr un mayor control sobre los procesos psicosociales generados por el cáncer en sus vidas.

Las afecciones como el cáncer o el SIDA dan lugar al surgimiento de metáforas destructivas que sugieren una falta de control o que la enfermedad tiene total dominio sobre nuestro ser. Estas metáforas se extienden de manera isomórfica, invadiendo todos los aspectos de una relación. La inexistencia de un límite entre la persona y el cáncer es comparable al impacto que tiene el cáncer en una relación primaria. El cónyuge enfermo y todo el sistema de la pareja pueden verse invadidos por la idea de una identidad deteriorada (Goffman, 1986). Debe distinguirse entre el uso saludable de la externalización y otros comportamientos considerados patológicos, como la negación o los mecanismos de defensa del tipo «a mí no». Al establecer un límite funcional entre la enfermedad y la pareja, reforzar su sentimiento de control y reducir la necesidad de utilizar la negación como defensa, la externalización puede ayudar a reducir el sentimiento de agobio.

Triangulación

Como discutimos en el capítulo 9, una enfermedad crónica puede convertirse en un poderoso tercer integrante de cualquier relación familiar diádica. En algunas relaciones regidas por pugnas por el control no resueltas, una afección crónica puede ayudar al familiar afectado a pasar a dominar la situación. Por ejemplo, en una pareja con conflictos de larga duración vinculados con cuestiones de género, el dolor de espalda crónico de la esposa legitimaba sus demandas de que su marido colaborara más con las tareas domésticas. Cuando se utiliza la enfermedad o discapacidad como justificación para un cambio, existe el peligro de que la continuidad del cambio quede sujeta a la continuidad de los síntomas o de la amenaza de pérdida. En la relación que nos ocupa, a la mujer esto le impide mejorar o informar que siente alguna mejoría porque el cambio en la relación sólo se hizo posible gracias a la enfermedad. En situaciones como éstas, para sacar a la enfermedad del triángulo, los profesionales deben abordar las cuestiones subyacentes vinculadas con el poder y el control.

Una consulta psicosocial de orientación preventiva en la fase de crisis les proporciona a las parejas, en el momento adecuado, psicoeducación sobre los desafíos más comunes que afrontará su relación. Además puede prever el riesgo de que la afección se convierta en tercera parte en problemas preexistentes sin resolver.

Mantener los roles de paciente y prestador de cuidados dentro de sus límites

Las asimetrías inherentes a la prolongada necesidad de cuidados y dependencia de un cónyuge enfermo casi siempre son problemáticas, y conducen a una inevitable ambigüedad y a dilemas característicos vinculados con cuestiones de jerarquía, poder y reciprocidad (Scheinkman, 1988). Cuando uno de los cónyuges queda incapacitado, las expectativas de la pareja de compartir funciones de rol equilibradas se hacen evidentemente imposibles de mantener. Debe negociarse una nueva versión de equilibrio. De otro modo, las viejas reglas de la relación se convierten en una «cascara vacía» que crea tensiones en los roles y confusión en la pareja.

Ambos cónyuges deben darse cuenta de que el mantenimiento de la intimidad depende en gran medida del establecimiento de límites viables a las tareas de cuidado. Las ambigüedades y discrepancias que provocan los cambios entre dos formas de relacionarse distintas (paciente/prestador de cuidados *versus* compañeros en pie de igualdad), ponen a prueba hasta los vínculos más fuertes. La parejas funcionan mejor cuando pueden discutir estos problemas abiertamente.

Una consulta psicosocial de orientación preventiva en la fase de crisis les proporciona a las parejas, en el momento adecuado, psicoeducación sobre los desafíos más comunes con que se enfrentará su relación. La educación temprana sobre las demandas físicas y psicosociales que la enfermedad ejercerá a lo largo del tiempo les da a las parejas una orientación en cuanto a la intensidad de las demandas de cuidado y a su secuencia temporal y les ayuda a tener mayor control sobre sus vidas. Algunas enfermedades progresivas, como la enfermedad de Alzheimer, requieren cuidados cada vez mayores, que finalmente se harán totales y permanentes. En afecciones como éstas, las parejas encuentran las mayores dificultades para trazar un límite viable entre el momento futuro, en que se vincularán como paciente y prestador de cuidados, y el presente, en el que todavía pueden vincularse como compañeros en pie de igualdad. Otras dolencias, como por ejemplo la artritis, quizá necesiten un cuidado intermitente, durante las crisis o ataques, pero tienen límites más claros. Las enfermedades de curso errático y desenlace incierto hacen la planificación más difícil. El marco de la tipología psicosocial y las fases temporales de la enfermedad puede orientar a las parejas en cuanto a los periodos en que las asimetrías serán inevitables, como por ejemplo durante una crisis o en las etapas avanzadas de las enfermedades progresivas. El tipo de discapacidad predice qué aspectos de la relación son más proclives a desequilibrarse y cuáles se conservarán sin cambios. Aunque un hombre

con una incapacitación física ya no sea capaz de compartir tareas físicas o aportar la mitad de los ingresos familiares, su potencial para hacer aportaciones útiles en la comunicación sobre cuestiones prácticas y para brindar apoyo emocional puede haber permanecido intacto.

Las parejas necesitan recibir una orientación profesional clara con respecto a qué aspectos de la prestación de cuidados pueden de manera realista ser realizados por el paciente, cuáles requieren la participación de otra persona y cuáles necesitan atención profesional. Además, las parejas deben saber en qué circunstancias (por ejemplo, cuando los síntomas se agravan) los cuidados deben ser brindados por otra persona o se justifica la intervención profesional. Esta información básica los ayuda a establecer límites saludables, de manera que la inercia de la dependencia y los temores del cónyuge enfermo y la compasión del cónyuge sano no tomen el control de la situación. Dada esta información básica, las parejas pueden entonces discutir una gama de temas que incluyen los cambios en los cuidados que probablemente se harán necesarios. ¿En qué circunstancias querría la pareja ceder las tareas de cuidado a un profesional u hospital? ¿Qué significará para su relación el recibir ayuda profesional en la prestación de cuidados? ¿Qué significado tendrá para el cónyuge afectado?

Una pareja se enfrentaba una enfermedad de Parkinson avanzada y grave y a la demencia creciente de la esposa. Ambos cónyuges provenían de familias con fuertes legados multigeneracionales vinculados con una pérdida vergonzosa. La madre de ella había fallecido ignominiosamente en un hospital del estado, con una demencia producto de años de alcoholismo crónico. La afección de su madre era la fuente de un intenso conflicto familiar y de un sentimiento de vergüenza dentro de su familia extensa y la comunidad local. La madre de él había tenido una enfermedad progresiva y él había dejado las tareas de cuidado en manos de sus hermanas, lo que le generó sentimientos de culpa después de la muerte de aquélla. Estos temas reducían seriamente las opciones de esta pareja en relación con los límites a medida que la enfermedad de la esposa empeoraba. Para él, toda opción que lo excluyera de las principales tareas de cuidado representaría una repetición vergonzosa del abandono de su madre enferma. Para ella, la institucionalización con síntomas que no se podían controlar representaría una humillante repetición de la incapacidad de su madre para controlar su alcoholismo. En la fase terminal, cuando la discapacidad motriz y cognoscitiva de la esposa se hicieron abrumadoras, las limitadas opciones de la pareja provocaron una situación insostenible en el hogar, que finalmente determinó el internamiento en una institución después de una dolorosísima experiencia y una fuerte presión por parte de los médicos a cargo de su tratamiento.

Este caso pone de relieve la importancia de evaluar la disponibilidad de los integrantes de la familia extensa o hijos adultos como recursos complementarios para dar un respiro al cónyuge sano, así como la disposición de éste para utilizar estos recursos.

Hay otras preguntas importantes. ¿Cómo se siente el cónyuge sano con la prestación de cuidados? ¿Hay aspectos que le resultan demasiado atemorizantes o repulsivos? Es frecuente que el cónyuge sano, especialmente la mujer, sienta que debería poder controlarlo todo; históricamente, para las mujeres los valores vinculados con la autoestima y la lealtad están estrechamente ligados al desempeño adecuado de los roles de brindar atención y cuidados. Sin embargo, otras partes de la relación pueden deteriorarse debido a estos valores. Una mujer advirtió que atender la psoriasis avanzada del marido le impedía sentirse atraída por él. Había asumido esta función sin cuestionarse si él podría desenvolverse solo ni discutir las posibles consecuencias negativas para la relación.

Las parejas necesitan negociar las ideas acerca de los roles de prestador de cuidados y paciente que se ajustan a la realidad de la enfermedad. ¿La pareja tiene una idea de los límites?, ¿o (como la pareja que se enfrentaba con la enfermedad de Parkinson) se ven impulsados por legados multigeneracionales y sistemas de creencias que promueven pactos poco realistas y en última instancia disfuncionales con respecto a estos roles? Las parejas que tienen cuestiones pendientes con respecto al control o la atención son las más vulnerables a la realización de pactos patológicos basados en quién está en deuda con quién.

Cuando los cuidados son intensos, ambos cónyuges deben tener la sensibilidad suficiente como para percibir que para pasar a relacionarse de otras maneras se hace necesaria una transición. Para facilitarla, en ocasiones puede ser importante disponer de tiempo en soledad, y en otras, compartir una conversación sobre temas livianos o divertidos. Cuando esta transición gradual se pasa por alto, uno o ambos cónyuges pueden sentirse emocionalmente bloqueados o violentados. Así, puede sobrevenir un ciclo evitable de ira, dolor y rechazo, en un momento en que la pareja quizá necesite desesperadamente volver a relacionarse en modalidades con las que solía sentirse cómoda en el pasado. Un marido discapacitado que desea tener relaciones sexuales con su esposa fácilmente puede disgustar a una compañera que se encuentra cansada y que probablemente necesite compartir un momento de tranquilidad e intimidad, con o sin sexo.

En la fase de crisis y el período inicial de recuperación, las asimetrías de la relación paciente-prestador de cuidados se intensifican. Probablemente esto sea funcional y necesario a fin de volver a casa y facilitar la recuperación. El problema básico es que las parejas no tienen una clara percepción de su resistencia o de cuándo sería aconsejable renegociar la organización que se dieron en la fase de crisis para prepararse para la evolución crónica. Este proceso influye en la mejor forma de organizar una de las tareas clave de la fase crónica: la de maximizar la autonomía de todos los integrantes

de la familia, dadas las limitaciones que impone la afección. Durante la transición hacia la fase crónica, cuando es necesario abordar las cuestiones de la permanencia de la enfermedad y de la evolución crónica, los profesionales pueden brindar una gran ayuda al alentar la discusión franca y abierta del mejor modo en que la pareja puede plantear las demandas prácticas y emocionales de la enfermedad y proteger su relación. Como ya hemos mencionado, la pareja puede interpretar el silencio de los profesionales como un apoyo al mantenimiento indefinido de la estructura de relación establecida en la fase de crisis.

Según el tipo de enfermedad, las parejas se inclinan hacia diversas pautas asimétricas, entre las que se incluyen: enfermo *versus* saludable, discapacitado *versus* capaz, dolorido *versus* libre de dolor; dependiente *versus* independiente, y confinado *versus* libre. Estas asimetrías fácilmente pueden alimentar sentimientos de resentimiento y culpa. Es frecuente que los cónyuges sanos desarrollen una pauta de ocultamiento de las necesidades y objetivos personales para no ofender a sus compañeros incapacitados. Cuando ésta se convierte en una pauta prolongada, es casi inevitable que surjan un mutuo resentimiento y sentimiento de culpa. Los pacientes se resienten por sus enfermedades y la capacidad de sus compañeros, y al mismo tiempo se sienten culpables de ser una carga e impedirles a sus cónyuges llevar una vida normal. A veces, para aliviar el sentimiento de ser una carga, el paciente se comporta de manera provocadora para alejar a su compañero sano. En las parejas jóvenes especialmente, el cónyuge sano suele sentirse resentido por la limitación de las opciones de su ciclo de vida y al mismo tiempo avergonzado de tales sentimientos. La socialización basada en el género hace que cuando las mujeres son el cónyuge sano sean mucho más proclives a aceptar estoicamente y sin discusión la imposición de límites a la satisfacción de sus necesidades y a su desarrollo.

La normalización de este proceso es un buen punto de partida. Luego, las parejas necesitan ayuda para diseñar modos de facilitar el establecimiento de una autonomía flexible. Deben reconocerse las desigualdades en la relación. Digámoslo una vez más: la viabilidad a largo plazo de la relación suele depender de la discusión abierta y de la legitimación de las necesidades de ambos integrantes de la pareja. He sido testigo del deterioro o la ruptura de innumerables relaciones cuando estos temas no fueron abordados.

La comunicación franca sobre los límites de la prestación de cuidados puede ser muy dolorosa, pero si los profesionales se hacen cómplices de la evitación de este tema, casi con seguridad el resultado será desastroso. El cónyuge sano en especial probablemente necesite permiso para expresar sus preocupaciones y lo que considera

límites razonables. Cuando el paciente presenta sintomatología aguda, al cónyuge sano esto le resulta aún más difícil. Típicamente, una diferencia de salud marcada entre los cónyuges hace parecer vergonzoso cualquier reclamo del cónyuge sano de su derecho a algo que se parezca a la igualdad. No obstante, la definición de límites es un punto nodal crítico en el que se cristalizan los pactos a largo plazo de la relación en torno a la enfermedad. Facilitar este proceso en una fase temprana alienta la adaptabilidad y resistencia de la pareja y ayuda a reducir la ambivalencia, las fantasías de escape y la culpa del sobreviviente que tan a menudo surgen de modo disfuncional más adelante.

Una esposa expresó que, frente a la enfermedad muy incapacitante, lentamente progresiva y fatal de su marido, su clara decisión de no ser su principal prestadora de cuidados le permitió comprometerse con la evolución crónica. Siempre que sea posible, una decisión como ésta puede ser muy adaptativa para afrontar una enfermedad prolongada y muy incapacitante. A cierto nivel, su decisión fue racionalmente aceptada por su marido; redujo su ansiedad en el sentido de que sería una carga para ella. Pero a otro nivel le generó una intensa ira y sentimiento de abandono, que desgraciadamente no se manifestaron hasta mucho tiempo después, durante una crisis conyugal. Lamentablemente, su reacción, que era natural, no fue discutida abiertamente en el momento de tomar la decisión de quién se haría cargo de su cuidado.

Unidad de la pareja e independencia de sus integrantes

Toda relación saludable depende del equilibrio entre la unidad de la pareja y la posibilidad de sus integrantes de mantener su independencia (Olson, Russel y Sprenkle, 1989). A las parejas que se enfrentan con enfermedades crónicas, encontrar un equilibrio viable les resulta un gran desafío. Es frecuente que en las coyunturas clave en que se negocian los límites se experimenten sentimientos de ira o abandono. En estas situaciones es especialmente importante definir la necesidad de intimidad dentro de un contexto de preservación de la independencia de cada uno. En las afecciones con riesgo de vida, las parejas se adaptan mejor cuando pueden reconocer que tienen necesidades de independencia diferentes. Típicamente, la necesidad de mayor dependencia alienta el deseo de mayor proximidad. Al mismo tiempo, es probable que el cónyuge sano necesite tener su tiempo y espacio apartados del efecto desintegrador de la enfermedad y prepararse para un futuro que puede o no incluir al compañero enfermo. A la persona enferma, este proceso puede

resultarle muy doloroso y amenazador y es probable que se sienta abandonada. Como en el caso brevemente descrito anteriormente, este temor suele expresarse en forma de una intensa ira. Si esta mujer no hubiera tomado una actitud clara con respecto a limitar la prestación de cuidados, probablemente se habría sentido impotente y bajo el total control de la enfermedad de su marido. Con el tiempo, esto habría conducido al surgimiento de un fuerte resentimiento, el deseo de la muerte de su marido o la decisión de abandonarlo cuando la vida en común se hiciera intolerable. En cambio, el marido tuvo que enfrentar un límite y una frontera entre las necesidades de su esposa y las propias. En esta ocasión, la asimetría física inmediata y la tragedia de una enfermedad que le acortaría la vida tuvieron que ser reconocidas. Al mismo tiempo, el derecho básico de dos individuos iguales y comprometidos el uno con el otro a tomar decisiones personales debía ser reafirmado. Las parejas se adaptan mejor a las enfermedades crónicas cuando pueden transformar su idea de el «nosotros» para poder incluir en ella una nueva versión de su concepto de independencia, que reconozca las diferentes necesidades y realidades.

La fase inicial de crisis suele tener un efecto muy diferente en la necesidad de estar juntos de cada cónyuge. El miembro enfermo suele experimentar fuertes necesidades, vinculadas a los temores a la discapacidad y la muerte, que le hacen buscar una mayor proximidad y dependencia, en tanto el cónyuge sano probablemente se apartará instintivamente, en una separación emocional inicial que representa la preparación para la separación final de la muerte. Las parejas, y especialmente el cónyuge sano, necesitan que se les confirme que esta reacción inicial es natural y no una categórica toma de posición sobre la lealtad en la relación. Esta confirmación ayuda a evitar los sentimientos de vergüenza que más tarde provocarán el sentimiento de culpa del superviviente o una pena sin resolver.

Los profesionales deben estar atentos a la distinción entre la necesidad de independencia de cada uno de los cónyuges, dentro de los límites de una saludable intimidad, y las situaciones en las que el temor provoca un distanciamiento. La exploración de los peores temores de las parejas de manera normalizadora puede destruir los mitos, como por ejemplo acerca de las preocupaciones sobre el control inadecuado del dolor. Es frecuente que los temores sean comunes a ambos cónyuges, pero que el silencio les impida apoyarse mutuamente. Compartir las preocupaciones francamente y poner en claro los límites y expectativas suele facilitar la ayuda y el consuelo recíproco. Un hombre se distanció de su esposa por miedo a tener que hacerse cargo por completo de su proceso de agonia, incluyendo el ayudarla activamente a morir. En una discusión

franca, su esposa especificó qué era lo que quería y, al enterarse de cuáles eran los temores de su marido, estuvo de acuerdo en asumir un rol más activo, hablando ella misma con su médico sobre la muerte asistida, en vez de hacer a su marido el principal responsable de ayudarla.

Una de las engañosas fantasías que produce una relación íntima comprometida es la de que nos ofrece un modo de negar que somos seres independientes y que nuestra condición es la de la soledad existencial. Una enfermedad grave desafía las defensas de ambos cónyuges frente a este reconocimiento. Cuando las parejas son capaces de utilizar una enfermedad grave como oportunidad para afrontar este tema, contribuyen a neutralizar las tendencias a verse uno a otro en términos desiguales. Para una persona con cáncer terminal, esto significa hacer frente al hecho de que todos debemos morir solos. Con frecuencia, los temores a la separación de los seres queridos y a afrontar la muerte solos pueden igualar a los relativos al sufrimiento incontrolable. El deseo de estar con nuestro cónyuge en nuestra hora final no puede cambiar el hecho de que somos seres independientes y que la separación es inevitable.

Diferencias en la recuperación

Suele suceder que cada cónyuge tenga un ritmo diferente de adaptación al diagnóstico de una enfermedad o a una crisis. Las discrepancias de este tipo pueden ser una importante fuente de conflictos y malentendidos, y es esencial abordar esta posibilidad. Los profesionales deben distinguir un bloqueo o deterioro en la adaptación, caracterizado por la negación, de las diferencias normativas basadas en el estilo de personalidad o en los diferentes roles asumidos en la fase de crisis. El caso que sigue es un ejemplo de una recuperación psicosocial diferente para cada cónyuge.

Jerry había sufrido una grave lesión en la cabeza en un accidente automovilístico casi fatal. Después de pasar meses en coma, recobró el conocimiento y comenzó una recuperación de 2 años que, desde todo punto de vista, fue milagrosa. Durante ese tiempo tuvo déficits cognoscitivos y de habla que lentamente se fueron resolviendo. Cuando su recuperación estaba bien avanzada, él y su esposa, Marge, solicitaron tratamiento por las tensiones acumuladas en su relación. Jerry se quejaba de que Marge se veía deprimida e incapaz de celebrar su retorno casi total a la vida normal. Ella se quejaba de que él era inaccesible y no quería hablar ni atender su necesidad de discutir lo que había sucedido. Cuando Jerry mejoró, Marge empezó a mostrarse irritable y a quejarse de lo dura que era la vida. Ambos se sintieron mutuamente descalificados.

Jerry, que tenía una voluntad de hierro y era terriblemente independiente, había llegado a aceptar su lesión y lo que para él significaba en soledad, durante las semanas y meses de su recuperación. Durante ese tiempo, Marge había estado totalmente enfrascada en atenderlo a él y a sus tres hijos, en el rol de único sostén de la familia mientras él estaba incapacitado. Las amplias demandas de sus roles parentales y de prestadora de cuidados no le habían dejado tiempo para procesar los acontecimientos hasta muy poco antes de la consulta. Como suele sucederle al principal prestador de cuidados, el procesamiento de lo que había sucedido se hizo posible sólo cuando la recuperación de Jerry era casi completa, cuando él ya no era tan vulnerable y podía maniobrar frente al malestar de su esposa. Esta pareja estaba totalmente fuera de sincronía por dos razones. El estilo personal de Jerry lo había llevado a elaborar sus cuestiones emocionales en soledad, mientras Marge necesitaba un proceso conjunto. Además, él estaba más centrado en la recuperación personal y era menos consciente que ella de algunas de las necesidades para la recuperación de la relación. El ritmo de adaptación de cada uno necesitaba ser convalidado y normalizado.

En una situación similar, durante un período de 2 años una mujer tuvo depresiones recurrentes que requirieron repetidos tratamientos electroconvulsivos que le provocaron una amnesia con respecto a su enfermedad. Cuando se recuperó, estaba perpleja ante la ira de su esposo. Como si se despertara de un sueño, no estaba preparada para las secuelas y no podía comprender la ira de la que era objeto.

Ambos casos demuestran que cuando existe un extenso período de deterioro cognoscitivo, es probable que, debido a problemas para recordar o a una percepción diferencial del tiempo, al cónyuge afectado le resulte difícil entender las necesidades de su pareja. Además, después de un intenso sufrimiento, es frecuente que el paciente enfermo tenga dificultades para revivir la experiencia. Esto puede considerarse un tipo de trastorno por estrés postraumático en el que procesar los acontecimientos con nuestro compañero es como una experiencia de retroalimentación. Los profesionales pueden ayudar al proceso curativo facilitando que gradualmente la pareja comparta sus diferentes realidades individuales, las dos igualmente válidas.

Asimetría y deterioro cognoscitivo

Para las parejas, las afecciones que implican deterioro cognoscitivo están entre las más difíciles de sobrellevar (Borden, 1991). A diferencia de otras formas de discapacidad en las que el potencial para

la intimidad se conserva, la incapacitación cognoscitiva suele hacer necesaria una pérdida real de aspectos de la intimidad y de determinados roles parentales compartidos que no pueden preservarse. Para mucha gente, el principal atractivo en la elección de pareja lo constituye la compatibilidad a nivel intelectual y emocional. Mantener un equilibrio de las capacidades cognoscitivas es decisivo para el crecimiento de la mayoría de las relaciones sanas. La pérdida de esta parte vital de la intimidad suele ser devastadora. Una mujer describió el impacto del accidente cerebrovascular de su marido con estas palabras: «Lo más doloroso es que él ya no es la misma persona». En la medida en que esto ocurra, la vieja relación ha muerto. Esto suele significar una profunda crisis en la pareja: debe idearse una nueva relación, y las posibilidades de intimidad con frecuencia son muy diferentes, limitadas y asimétricas.

En casos de afecciones fatales, los cónyuges supervivientes describen la muerte real de un modo desprovisto de emoción. La pérdida significativa de la persona y de la relación normal probablemente haya ocurrido mucho antes. En estos casos, buena parte del proceso de duelo ya ha tenido lugar en el momento en que el prestador de cuidados se entera de que el cónyuge estaba psicológicamente muerto para él/ ella. Desgraciadamente, el optimismo sin tregua de los profesionales de la salud y la negación del paciente pueden haber hecho más difícil que el proceso natural de duelo del cónyuge siguiera su curso. Los profesionales pueden ayudar a evitar el sufrimiento innecesario confirmándole al prestador de cuidados que su experiencia es normal e informando al equipo de salud comprometido en el caso que el cónyuge sano probablemente necesite abandonar toda esperanza y elaborar el duelo por la pérdida de esa relación íntima mucho antes de que los profesionales también renuncien a la expectativa de tener éxito en ese caso desde el punto de vista médico.

Las situaciones de pérdida cognoscitiva de leve a moderada suelen ser las más complicadas, debido a sus ambigüedades intrínsecas. La persona afectada suele tener dolorosa conciencia de sus déficits, como los olvidos, las dificultades para comprender tareas que previamente controlaba y la incapacidad de seguirle el paso al compañero, y sentirse cohibida por ello. Es frecuente que la persona con déficits leves le parezca normal a los demás, pero que sea percibida como una persona diferente por su cónyuge. El miembro sano puede referir que ciertas conversaciones ya no son posibles. El cónyuge afectado puede presentar problemas de discernimiento de manera errática e imprevisible, lo que reduce el sentimiento de confianza.

Los déficits cognoscitivos con frecuencia son fluctuantes en cuanto a su gravedad, y son muy sensibles a la fatiga. La ambigüedad de

estas fluctuaciones puede resultar una poderosa fuente adicional de frustración, confusión y beneficio secundario. Al igual que frente a otros síntomas invisibles, como el dolor, el cónyuge sano puede llegar a exasperarse.

Los problemas se agravan cuando la persona discapacitada niega o minimiza sus déficits. Con déficits menores, el cónyuge con deterioro cognoscitivo puede vacilar entre dos extremos: «Estoy perfectamente bien», lo que refleja una negación o minimización de las dificultades, o «No puedo hacer nada bien», lo que representa el sentimiento de desolación e impotencia subyacente en la negación. Ambos extremos dejan al cónyuge sano con un sentimiento de impotencia y aislamiento e impiden que la pareja avance hacia la etapa siguiente de la adaptación. No obstante, la necesidad del cónyuge sano de proteger a su compañero y oficiarle de intermediario frente al mundo exterior hace muy difícil la confrontación. Es frecuente que esta pauta de protección se intensifique hasta un punto en que la necesaria confrontación tiene, en efecto, lugar. Un hombre había quedado con déficits cognoscitivos debido a una encefalitis postoperatoria. Era capaz de atender una tarea o a una persona por vez, pero no así conversaciones que incluyeran a más de una persona o una múltiple sucesión de ideas. Durante un largo período, su esposa protegió su autoestima. Finalmente, en una sesión de terapia se dirigió a él diciéndole: «Todavía puedes tocar bien cada instrumento por separado, pero la mezcladora ya no funciona». Esta necesaria confrontación representó el primer paso en la revisión franca de las pautas de relación para hacerlas más adecuadas a la evolución a largo plazo.

El cónyuge sano suele tener que lidiar con sentimientos ambivalentes acerca de si seguir invirtiendo energía en una versión revisada de intimidad o redefinir la relación básicamente en términos de prestación de cuidados. Es común que las parejas se queden atascadas en la idea de que su relación debe volver a su estado original, o de lo contrario todo está perdido. Es útil que los profesionales llamen la atención de la pareja sobre las áreas de la relación que no han sido afectadas y pongan énfasis en el desarrollo de nuevos intereses compartidos, como por ejemplo actividades con una orientación menos intelectual como el ciclismo o las caminatas. Cuando ya no es posible mantener algunos aspectos importantes de la relación, el cónyuge sano necesitará ayuda para decidir qué necesidades pueden satisfacerse de otras maneras o con otras personas de un modo que no constituya una amenaza para la relación. Ambos cónyuges pueden subestimar la resistencia y flexibilidad de la relación porque jamás había sido puesta a prueba antes por la adversidad. Es vital afirmar la posibilidad de realizar cambios positivos.

Cuando la relación de pareja queda limitada a la de prestación de cuidados se asemeja a la que existe entre un progenitor y un niño. Aquí resulta de utilidad la investigación de Pauline Boss y sus colaboradores (1984, 1988, 1990) sobre la ambigüedad en la demarcación de los límites o fronteras familiares. La ambigüedad de los límites dentro de la relación de pareja en cierto modo debe ser considerada aparte de la de todo el sistema familiar. Cuando la relación de una pareja se transforma en una relación progenitor-hijo, la intimidad adulta, que constituía la base de la relación, ya no existe. Es común que, llegado a este punto, el cónyuge sano experimente una sensación de alivio, porque la ambigüedad queda aclarada. Es comprensible que en las demencias progresivas el cónyuge sano probablemente alcance este punto de transición antes que si se tratara de una afección de curso constante, como un traumatismo de cráneo, debido al agotamiento y desmoralización que acompañan el proceso de revisar la intimidad en una espiral de deterioro progresivo a medida que la enfermedad avanza. Ella o él pueden alcanzar esta «pared» antes que otros miembros de la familia que funcionan a una mayor distancia. Para tomar una decisión como ésta, el cónyuge sano necesitará un apoyo para plantear cualquier sentimiento de culpabilización, vergüenza y/o culpa que pudiera tener.

Los profesionales deben ser conscientes de que, a diferencia de las enfermedades sistémicas, en muchos casos de discapacidad cognoscitiva el deseo sexual permanece intacto. Desgraciadamente, un cambio de importancia en la capacidad para la intimidad puede ser tan fundamental como para hacer que el cónyuge sano pierda totalmente el interés sexual por su compañero/a. Esto se da especialmente cuando el que sufre el deterioro es el hombre, ya que es menos probable que las mujeres disocien la sexualidad de la intimidad. Además, la mujer es más propensa a asumir un rol parental con un hombre discapacitado que un hombre a hacerlo con una mujer discapacitada. Habiendo asumido un rol de tipo parental, es poco probable que la mujer se sienta sexualmente atraída por un compañero que se ha transformado casi en un niño. En contraste, el hombre enfermo probablemente le atribuya un gran valor al desempeño sexual como una forma de reforzar su sentimiento de autoestima. Así, desde el punto de vista de la sexualidad, la pareja puede quedar en una dolorosa falta de sincronía.

El factor de género

El género del cónyuge enfermo y del prestador de cuidados es una dimensión crítica para la comprensión de la dinámica de las

parejas en relación con las enfermedades crónicas. El resultado de una investigación indica que en las familias tradicionales la enfermedad grave de la esposa o madre representa el mayor riesgo para las parejas y el funcionamiento familiar (Litman, 1974), debido a que generalmente las mujeres cumplen muchos de los roles prácticos y de contención emocional en sus familias. Otra, ha observado que los maridos tienden a contratar un ama de llaves para que se haga cargo del rol de la esposa discapacitada, en tanto las esposas intentan asumir los roles de sus maridos a pesar del riesgo de verse sobrecargadas (Zarit, Todd y Zarit, 1986).

En la fase de crisis es beneficioso indagar si alguno de los cónyuges, o la pareja, tenía ideas preconcebidas acerca de quién podría enfermar, hacerse dependiente del compañero o morir antes, y cómo sobreviviría el otro. Con frecuencia estas ideas van acompañadas de fantasías acerca de la índole de los problemas de salud que desarrollaría el compañero, basadas en las enfermedades familiares, como las cardiopatías o el cáncer, o en hábitos de riesgo para la salud, como las pautas dietarias deficientes que bien pueden haber sido fuente de conflicto para la relación. Típicamente, las creencias de la pareja se vinculan con el género. De promedio, las mujeres son más jóvenes que sus compañeros y tienen una mayor expectativa de vida. Por esta razón, es común que las mujeres de mediana edad comiencen a considerar la idea de que algún día tendrán que cuidar o perder a sus compañeros (Neugarten, 1976). Esta diferencia en cuanto a la preparación basada en el género es reforzada por la existencia de fuertes pautas multigeneracionales femeninas de prestación de cuidados. Desde esta perspectiva, los hombres comúnmente tienen mayor dificultad para adaptarse a tener una compañera dependiente, porque la enfermedad o la pérdida no se ajusta a las expectativas sociales de género. A los hombres, que no tienen experiencia en la prestación de cuidados, hacerse emocionalmente cargo de sí mismos y de su pareja e hijos les genera mucha ansiedad. Esta situación puede venir acompañada por sentimientos de ira por haber sido colocado en una posición no prevista, por parte del marido sano, y por un sentimiento de culpa por no conservar la salud y convertirse en una carga, por parte de la esposa afectada.

Los hombres, que son socializados para ser rudos e invulnerables, suelen sentir que recibir apoyo y ser dependientes es aceptable, cuando lo es, únicamente si están enfermos o lesionados. Para muchos hombres, los recuerdos de situaciones en que recibieron cuidados y atención en la niñez se asocian con los cuidados maternos en períodos de enfermedad. El mensaje que recibieron de ambos progenitores y de la cultura fue que debían ser fuertes. La enfermedad y la discapacidad suelen vivirse con gran ambivalencia. Por un

lado, voces poderosas ridiculizan la dependencia y la discapacidad, considerándolas una prueba de infantilismo y del fracaso en el cumplimiento del rol masculino dominante de proveedor autosuficiente de su familia. Esto se hace más difícil en afecciones progresivas e incapacitantes, en las que suele haber límites inevitables al ejercicio del control y a la posibilidad de mantenerse fuertes. Por otro lado, una afección crónica les puede brindar a muchos hombres una razón socialmente aceptable para recibir cuidados.

Debido a que tienen una socialización de género diferenciada, los hombres y las mujeres suelen sentirse especialmente capacitados para abordar facetas diferentes del proceso de respuesta a la enfermedad. Las demandas psicosociales de una afección pueden afectar el modo en que se experimentan las diferencias de género. Para la mayoría de los hombres, las afecciones que demandan un alto grado de resolución de problemas prácticos, como la diálisis domiciliaria, están más en armonía con su sentido general de capacidad.

Los hombres tienden a abordar los aspectos prácticos o instrumentales de la respuesta a la enfermedad, evitando el aspecto emocional propio y de sus compañeras. Típicamente, de las mujeres se espera que atiendan las necesidades emocionales de sus maridos, hijos y otros, y que repriman las propias. Durante la fase de crisis inicial, las parejas tienden a dividir las tareas de respuesta a la enfermedad de acuerdo con las pautas habituales o con expectativas estereotipadas. Los riesgos son dobles. Esta división del trabajo psicosocial puede transformarse en asimétrica y rígida, dependiendo de quién sea el paciente y quién el prestador de cuidados y de la asignación de roles según el género. Los profesionales pueden ayudar a las parejas a distinguir las pautas que sirvieron en la crisis inicial de las que son más adaptativas para la evolución crónica. En este sentido, una afección crónica le da a la pareja la oportunidad de revisar las habituales constricciones impuestas por los roles; esto debe hacerse con una idea clara de cuáles serán las demandas psicosociales de la enfermedad a lo largo del tiempo.

Consideremos el caso de una mujer que había tenido un cáncer en remisión durante algunos años, en el período de crianza de sus hijos pequeños. Su marido le brindaba mucho apoyo, pero se sentía incómodo para hacer frente a la tristeza y las necesidades emocionales de sus hijos. A lo largo de toda la enfermedad, la esposa había seguido atendiendo las necesidades emocionales de todos, en tanto minimizaba las propias. Cuando la enfermedad de esta mujer ingresó en la fase terminal y ella no pudo seguir manteniendo su rol de prestar atención a la familia, el marido no se sentía preparado para hacer frente a las necesidades emocionales de su esposa

e hijos. Se sentía abrumado. Una intervención temprana que hubiera ayudado a esta pareja a renegociar de un modo más equilibrado sus roles definidos por el género habría ayudado a evitar la doble crisis en las etapas finales de la enfermedad, cuando simultáneamente tuvieron que afrontar la pérdida inminente y la necesidad de cambios en los roles.

Es de utilidad preguntarles a las parejas de qué modo ser hombre o mujer determinará la manera de organizarse en relación con la enfermedad. ¿Existen roles que sientan que les agradan especialmente y otros para los cuales no se sientan preparados? Es beneficioso invitarlos a considerar los aspectos positivos de roles de género jamás intentados. En el caso de los hombres, este ejercicio podría incluir el dejar surgir su lado más emotivo. En el de las mujeres, encargarse de los cheques y de las pólizas de seguro puede reforzar el sentimiento de que son capaces de administrar la economía de la familia. Este tipo de interrogatorio facilita la incorporación de las ideas y sentimientos acerca de las cuestiones de género en las conversaciones de la pareja sobre las estrategias de respuesta a la enfermedad. Especialmente, puede proporcionarles un sentimiento de dominio y control a las parejas que se enfrentan con una enfermedad física ante la cual poco o nada pueden hacer para alterar su curso médico.

Cuando las parejas se presentan con una crisis, en una etapa avanzada de la enfermedad, es frecuente que uno de los cónyuges deba asumir activamente el rol del otro. Por ejemplo, en el caso mencionado anteriormente, cuando la enfermedad de la esposa se hizo terminal, el marido tuvo que asumir sus funciones parentales de brindar atención en el momento en que ella tenía que renunciar a ellas para siempre, ante la inminencia de la muerte. El temor del marido a brindar atención y cuidados a otros se veía agravado por su sensibilidad al agudo dolor que sentía su esposa por tener que soportar que le arrebataran para siempre sus roles parentales. En los comienzos de la enfermedad, cuando ésta se define como una oportunidad para equilibrar los roles independientemente del desenlace de la misma, los cambios están menos regidos por la crisis y menos vinculados al sufrimiento y a la muerte.

En muchas ocasiones la crisis de una pareja provocada por una enfermedad o discapacidad puede conducirla a realizar realineamientos positivos que cambian las creencias básicas que orientan la relación, como en el siguiente caso:

Sam y Alice se presentaron solicitando un tratamiento 8 meses después de que Sam súbitamente desarrollara una cardiopatía que lo dejó discapacitado y le impidió mantener su trabajo como obrero de la construcción. Antes de este acontecimiento, Alice se había dedicado todo el tiempo al hogar y a la crianza de sus dos

pequeños hijos, de 4 y 6 años de edad. Aunque Sam no podía volver a su trabajo, físicamente estaba capacitado para asumir el rol de amo de casa. Inicialmente, tanto Sam como Alice permanecieron en casa, ya que podían arreglarse con su pensión por incapacidad. Cuando se hizo evidente que la discapacidad de Sam era permanente, Alice expresó su interés en conseguir un trabajo para aliviar las estrecheces financieras. Al principio, Sam se resistió, ya que sentía que el cuidado de los niños y las tareas domésticas eran apropiadas únicamente para una esposa. Necesitó ayuda para revisar su monolítica definición de género de padre proveedor. No obstante, con algo de aliento, aceptó intentarlo. Para su sorpresa, descubrió que disfrutaba enormemente del tiempo que pasaba con sus hijos, y que a los chicos les encantaba. Además, tomó más conciencia de lo que se había perdido en relación con su propio padre mientras él crecía: permitió salir a la luz un deseo de proximidad que había reprimido desde su infancia. A pesar de su discapacidad, por primera vez sentía que en su vida había un equilibrio que jamás se había propuesto. «Mi trabajo era importante, pero sólo tendré una oportunidad de compartir tiempo con mis hijos: mientras todavía son pequeños».

Aquí, una intervención sistémica también debería explorar los sentimientos de la esposa por tener que renunciar a la satisfacción que había experimentado al ejercer su rol parental primario. Ella está renunciando a la posibilidad de pasar más tiempo con sus hijos mientras todavía son pequeños, y probablemente no tenga una situación laboral satisfactoria que lo compense.

Los cambios de rol dramáticos también pueden presentarle problemas a la pareja. En un caso, el marido, George, había sufrido una lesión que requería un largo período de recuperación en el hogar antes de que pudiera volver al trabajo. Hasta esta lesión, la pareja había tenido roles tradicionales claramente definidos por los cuales él mantenía a la familia y ella criaba a los hijos. Este arreglo había resultado satisfactorio para ambos. Cuando George se quedó en la casa para su rehabilitación comenzó a participar en el cuidado de los niños y en funciones parentales que hasta ese momento habían sido de la exclusiva responsabilidad de su esposa, Janice. Su estilo parental era más autoritario que el de ella. Surgieron entonces intensos conflictos y batallas sobre el control y las incumbencias, al hacerse más evidentes las diferencias preexistentes en los estilos parentales. Ambos reconocieron que estas diferencias no eran una novedad, pero que habían tenido menos importancia porque los roles casi no se compartían. Este caso pone de relieve la necesidad de que las parejas exploren tanto las implicaciones positivas como los potenciales conflictos que entraña un cambio de roles que han sido asignados estrictamente por el género.

Sexualidad

Las afecciones crónicas pueden afectar la sexualidad de la pareja de diferentes maneras (Kaplan, 1974; LoPiccolo y LoPiccolo, 1978; Schover y Jensen, 1988). Las parejas necesitan contar con información clara acerca del modo en que se espera que una determinada afección o discapacidad afecte la sexualidad desde el punto de vista fisiológico. La fatiga que causan las enfermedades debilitantes o ciertos tratamientos, como la radioterapia o la quimioterapia, típicamente se asocian con una disminución del deseo. Las complicaciones neurológicas de enfermedades como la diabetes, la esclerosis múltiple o la lesión de médula pueden interferir con la función eréctil. Los antidepresivos y la medicación para la hipertensión pueden comprometer la capacidad de lograr el orgasmo.

La información acerca de si es probable que las limitaciones se resuelvan o sean permanentes es de utilidad. En las situaciones que requieren cautela, como por ejemplo después de una crisis de salud con riesgo de vida, las parejas funcionan mejor cuando se les da una orientación explícita acerca de los límites a la actividad sexual que fueran necesarios y por cuánto tiempo deberán respetarlos. La mayoría de las parejas no están al tanto de los avances tecnológicos e intervenciones clínicas disponibles que permiten mejorar muchas de las causas físicas de la disfunción sexual. Un joven casado que tenía esclerosis múltiple desde hacía 5 años había perdido su capacidad de mantener una erección. En aquel momento, su neurólogo le dijo «¿Qué esperaba? Usted tiene esclerosis múltiple». Como vivían en una zona semirrural, ni la pareja ni el doctor estaban al tanto de los nuevos tratamientos con inyecciones autoadministradas que podían devolver momentáneamente la capacidad eréctil en muchos de los pacientes afectados. Este caso pone de relieve la necesidad de que los profesionales que trabajan con afecciones crónicas se mantengan actualizados sobre los avances técnicos vinculados con la función sexual. Generalmente, aprender a administrar una inyección es mucho menos estresante que resignarse a la abstinencia y a una seria y prolongada tensión conyugal.

Casi todas las enfermedades o discapacidades pueden tener efectos psicosociales secundarios sobre la vida sexual de la pareja. Las afecciones con posibilidad de recurrencias con riesgo para la vida pueden fácilmente convertir el desempeño sexual en una actividad peligrosa y cargada de ansiedad. Las afecciones o tratamientos deformantes, como las quemaduras faciales, los accidentes cerebrovasculares o una mastectomía, pueden provocarle ansiedad al paciente acerca de sus cualidades atractivas, y disminuir el deseo sexual de ambos cónyuges.

El cáncer de mama y de ovario están íntimamente asociados con la reproducción y con símbolos culturales de la sexualidad femenina. En la cultura occidental, los senos femeninos son considerados símbolos de femineidad y atractivo, y la pérdida o mutilación de un pecho tiene gran significación para la autoimagen de la mujer y es una fuente de preocupación acerca de si seguirá siendo deseable para su esposo. Probablemente no quiera ser vista o tocada por él y tampoco le crea sus repetidas afirmaciones tranquilizadoras. En estos casos, la prioridad de una intervención terapéutica será la de establecer entre los cónyuges una comunicación delicada y sensible sobre el significado de la pérdida y los cambios para cada uno de ellos. Las pérdidas causadas por estas afecciones pueden destrozar el sentimiento de autoestima de una mujer y hacerla sentir incapaz de satisfacer las necesidades sexuales y de procreación del marido.

Las enfermedades de las mamas o del aparato reproductor enfrentan a algunos hombres con cuestiones que tienen que ver con el sentimiento de tener derecho a una mujer intacta que parirá sus hijos y les asegurará la inmortalidad. La preocupación por no aparecer como un fracasado ante sus padres y sus pares masculinos suele intensificar este sentimiento. Un abatido joven, cuya esposa tenía cáncer de ovario y había recibido radioterapia que les impedía tener hijos afirmó: «Siento como si le hubiera fallado a mi padre; ya no podré transmitir nuestro apellido».

Como las enfermedades fácilmente perturban las rutinas sexuales de las parejas, aquellas que no estén acostumbradas a comunicarse acerca de su vida sexual probablemente necesiten un curso intensivo (Schover y Jensen, 1988). Las parejas pueden necesitar ayuda para aprender a comunicar sus limitaciones, preferencias y emociones. Un hombre que padece una enfermedad pulmonar crónica puede encontrar la usual posición del misionero demasiado cansada; necesita poder comunicárselo a su compañera. Además, si su discapacidad hizo necesario que su esposa se convirtiera en la principal proveedora de los ingresos familiares, él puede percibir el hecho que ella asuma una posición «superior» durante el coito como un símbolo de su nueva posición en la relación. Esta pareja necesitaría discutir estos temas para evitar que su sexualidad se viera alterada por cambios de rol inaceptables, que cuestionan los fundamentos de la definición de masculinidad del marido.

Para una persona que expresa sus sentimientos íntimos casi exclusivamente a través de la sexualidad, la enfermedad del cónyuge puede crear una grave crisis; esta situación es más común entre los hombres que entre las mujeres. En un caso, después de la operación de la esposa por una úlcera sangrante, el marido seguía demandando sexo, como una manera de mantener un sentimiento de contacto

en un momento de incertidumbre. La esposa, que no quería herir los sentimientos del marido, accedía pasivamente. Debido al dolor físico y a un resentimiento no expresado ante la insensibilidad del marido, respondía de manera distante y desapasionada. Esto incrementaba el sentimiento de desesperación del marido y redoblaba sus demandas sexuales, lo que no hacía otra cosa que enojar a la esposa aún más. En otro caso, la esposa se sentía en un doble vínculo con su marido impotente, ya que pensaba que si se acercaba a él sexualmente la rotularía de demandante, dominante y castradora, pero si no lo hacía consideraría que era fría, pasiva, maternal o que lo trataba como a un niño.

Un hombre que sufre una crisis de salud con riesgo para la vida que limita su desempeño sexual, como por ejemplo un ataque cardíaco, y que se siente inadecuado en otras áreas de la intimidad puede responder de dos maneras extremas. Puede recluirse totalmente en una depresión o bien, contra la prescripción médica, intentar restablecer su integridad física y masculinidad insistiendo en tener relaciones sexuales. Una esposa que desea proteger a su vulnerable compañero probablemente lo rechaza, no por falta de interés, sino por temor a precipitar una recurrencia fatal. Esto podría ser mal interpretado por el marido como una confirmación de su inadecuación y hacer que, enojado, insistiera aún más o se embarcara en una aventura extramatrimonial o en otras conductas destructivas como modo de afirmar su integridad física y expresar su ira contra su esposa.

En ocasiones, la actividad sexual no puede mantenerse desde el punto de vista físico o trasciende los límites psicológicos de la pareja. Las parejas suelen encontrar sumamente difícil la discusión abierta de estos temas. Los cónyuges sanos pueden sentir que las realidades de la prestación de cuidados o el deterioro visible de su compañero constituyen un impedimento para la sexualidad. Para el cónyuge sano, la pérdida del interés sexual por su compañero suele estar cargada de sentimientos de vergüenza y culpa, especialmente si está asociada a sentimientos ambivalentes o fantasías de escape. Promover la discusión franca de estos temas puede ayudar a evitar el riesgo de un distanciamiento general en la relación. Las parejas que son capaces de redefinir la intimidad y la atención en términos más amplios que los puramente sexuales pueden adaptarse con éxito a la pérdida del componente sexual de su relación. Para explorar las posibilidades pueden utilizarse preguntas como, por ejemplo: «¿Si usted considerara que el afecto y los cuidados no vinculados con lo sexual constituyen un compromiso aceptable, cómo afectaría esto sus sentimientos acerca de la relación?». Los profesionales pueden ayudar a promover una relación afable y mutuamente afectuosa en otras áreas, compartiendo intereses y actividades placenteras.

Para los profesionales, la cuestión de cómo abordar las relaciones extramatrimoniales que se dan en el contexto de una enfermedad crónica es especialmente espinosa. Yo me adhiero a una actitud de neutralidad valorativa. El contexto de cada situación requiere una cuidadosa consideración. Los criterios que se aplican a las parejas físicamente sanas probablemente no se ajusten a las penosas y prolongadas tensiones que sufren las parejas que se enfrentan a la enfermedad y la discapacidad.

He visto muchas situaciones en las que una relación extramatrimonial resultó destructiva y precipitó el final de la relación. También he visto un número de instancias de penosísimas y prolongadas experiencias de enfermedad en las que una relación extramatrimonial le permitió al cónyuge sano mantener su compromiso con el cuidado de su compañero/a, especialmente cuando una afección incapacitante de larga duración se presenta en una etapa temprana del ciclo de vida. Una mujer que se hizo cargo del cuidado de su marido gravemente incapacitado y crió tres hijos durante un período de 25 años afirmó: «Yo lo amaba, y estaba comprometida con mi matrimonio, lo cuidaba y criaba a los chicos. Pero su capacidad para la reciprocidad estaba limitada, y el sexo era físicamente imposible. Yo tenía 30 años cuando lo diagnosticaron. Tuve un amante durante muchos años, pero jamás consideré la idea de abandonar a mi esposo. Él y los chicos siempre fueron lo más importante». Consideraría adaptativa la experiencia de esta mujer, en vista de la primacía de su compromiso con su matrimonio y su familia. Esto no quiere decir que yo recomiende las relaciones extramatrimoniales. Pero en ciertas situaciones de enfermedad grave, una relación extraconyugal puede ser una opción para mantener el compromiso. Esto viene especialmente al caso cuando la relación de pareja ha debido convertirse exclusivamente en una relación de paciente y prestador de cuidados. Algunos ejemplos los constituyen las parejas que se enfrentan a demencias avanzadas, lesión cerebral o enfermedades terminales.

A veces, la relación de pareja se convierte para ambos cónyuges en un constante recordatorio de la enfermedad y la pérdida. Por eso, es probable que una relación extramatrimonial exprese la necesidad de escapar de la penosa experiencia y hallar un respiro o recibir apoyo. Algunas personas han descrito el modo en que una relación extramatrimonial las ayudó a reafirmar el sentimiento de que eran normales. La proximidad con una persona ajena a la penosa experiencia de la enfermedad no estaba contaminada con todas las cuestiones inherentes a la relación paciente-prestador de cuidados. Lamentablemente, es frecuente que en la fase crónica avanzada, las

parejas se hayan acostumbrado tanto a estos roles que ya no les sea posible experimentar su relación como separada de la enfermedad y la adversidad. Para algunos, una relación extramatrimonial puede parecer el único camino para obtener un necesario escape, revitalizarse y recibir apoyo de una persona cercana. Si al principio de una enfermedad crónica las parejas son capaces de desarrollar modos de discutir sus necesidades de independencia y de compartir tiempo que no esté regido por los roles de paciente y prestador de cuidados, estos desenlaces son menos probables.

Cuando una discapacidad grave y prolongada impide la relación sexual entre los cónyuges, ocasionalmente la pareja puede negociar abiertamente un acuerdo por el que el cónyuge sano pueda satisfacer sus necesidades sexuales fuera de la relación. Este tema es sumamente delicado y requiere un firme compromiso con la relación primaria y sensibilidad a la discreción.

La conveniencia de revelar una relación extramatrimonial debe evaluarse dentro del contexto de cuadro clínico global. Cuando una aventura es la expresión de una relación disfuncional y contribuye a un mayor deterioro de la relación, es probable que lo más indicado sea la revelación, especialmente si el cónyuge intenta continuar con ésta. Por otro lado, la revelación de una relación extramatrimonial puede ser contraproducente cuando surge en situaciones como las de incapacidad cognoscitiva grave o en las etapas finales de una enfermedad, en un momento en que el paciente probablemente ya se sienta abrumado y la relación de pareja original quizá ya no exista o sea imposible. Cuando los profesionales acuerdan que un cónyuge sano ha evaluado de manera realista una situación de enfermedad, la cuestión de la revelación de la relación extramatrimonial debería abordarse en función de la pregunta «¿con qué objeto?». La necesidad de confesar para aliviar la culpa debe considerarse separadamente de la revelación como una manera de restaurar o reparar la intimidad. En las situaciones en que las posibilidades de la relación son limitadas, la revelación y el dolor resultante probablemente no hagan más que intensificar la culpa del prestador de cuidados.

Más allá de la decisión sobre la revelación de la relación extramatrimonial, un profesional puede desempeñar un rol vital ayudando a normalizar una aventura que ha sucedido en circunstancias inusuales y estresantes. La comprensión de un profesional puede ayudar a aliviar el sufrimiento del cónyuge sano e impedir la culpa del superviviente. En todos estos casos, los profesionales deben analizar sus propias posiciones moralistas, que probablemente no siempre sean terapéuticas.

Discrepancias en el sistema de creencias

Como describimos en el capítulo 7, hay una gama de creencias fundamentales que son importantes cuando las parejas o familias se enfrentan con la enfermedad y la discapacidad. En momentos de adversidad, las diferencias entre los cónyuges pueden precipitar un crisis en la relación. Especialmente después de una crisis inicial de salud, las parejas tienen la oportunidad de cambiar las creencias constrictivas en una dirección más saludable. Algunas parejas eligen trabajar en el cambio de estas creencias básicas, como lo muestra el siguiente caso.

Jack, de 33 años, y Katherine, que era enfermera, se presentaron con una crisis matrimonial. Jack estaba muy deprimido y desesperanzado porque tenía una enfermedad que él creía controlaría su vida y la acortaría drásticamente. Un año antes se le había diagnosticado un caso leve de esclerosis múltiple y él esperaba quedar confinado en una silla de ruedas, con demencia, y que el ejercicio de la paternidad con sus dos pequeños hijos se viera seriamente comprometido. Katherine no tenía ninguna indulgencia frente a su actitud y opinaba que él podría tener una buena vida incluso con una enfermedad crónica como la EM, ya que creía que «Las discapacidades se convierten en obstáculos sólo si las dejas asumir el control de la situación».

Los antecedentes familiares de Jack eran significativos en cuanto a que, según sus palabras, «Todos tienen una cruz que cargar, todo es una catástrofe, sufrir da prestigio». Mientras Jack crecía, su padre tenía un trastorno de ansiedad crónico que había controlado a la familia. Desde el diagnóstico de EM, cuando Jack y Katherine visitaban a la familia de Jack, sus parientes le concedían cada deseo: a la edad de 33 años, sin duda tenía que cargar la mayor cruz.

Las creencias básicas de Katherine eran: «Cuando te lastimas, recibes abrazos y besos, y después vas allá fuera y das la batalla, como mi abuela, que se escapó de los nazis después de recibir un disparo en la pierna». Sus padres se habían divorciado cuando ella tenía 10 años, y su madre había conseguido un trabajo y criado los hijos con éxito.

Sus diferencias en cuanto a las creencias fundamentales sobre los problemas de salud y cómo afrontar la adversidad fueron el foco del tratamiento. Cada uno tenía legados y libretos muy diferentes con respecto al control, el significado de la enfermedad y los derechos y privilegios que otorga estar enfermo, que ahora entraban en juego durante la fase de crisis de una enfermedad de curso incierto. En Katherine, Jack veía valores que se ajustarían a su guión y otros que lo desafiarían. En tanto enfermera, Katherine tenía una gran capacidad para brindar cuidados, lo que su costado desvalido encontraba atractivo. En su creencia en la capacidad de superar la adversidad, Jack veía algo ajeno a su experiencia, pero que admiraba y quería aprender. Esta diferencia, que antes de la crisis de salud no era más que una corriente subterránea, ahora se expresaba en toda su plenitud. Cambiar sus valores, cosa que él hizo, significó renunciar

al prestigio que su familia de origen daba al sufrimiento y a su deseo de recibir el tipo de atención que su padre había recibido. Pero también significó trocar valores que otorgaban prestigio al precio de la vergüenza por creencias más positivas y fortalecedoras.

Diferencias en el ciclo de vida

Las diferencias en el ciclo de vida se experimentarán más agudamente en los períodos de transición de los ciclos de vida individuales o de pareja, cuando las tareas de desarrollo normativas de la siguiente fase deban ser consideradas en el contexto de la enfermedad o discapacidad. En esos momentos, no habrá mas remedio que poner la enfermedad en primer plano, lo que con frecuencia revelará enormes diferencias en las capacidades de cada cónyuge para llevar a cabo los objetivos del ciclo de vida. Brechas asequibles pueden percibirse como abismos infranqueables que amenazan el núcleo de la relación. En estos momentos, el diálogo franco es especialmente crítico. Las parejas que superan mejor estos desafíos son las que sostienen las definiciones más amplias y flexibles de los roles aceptables y las que cuentan con medios alternativos para satisfacer las necesidades de desarrollo.

Parejas jóvenes

Las diferencias en el ciclo de vida son más evidentes en las parejas que se encuentran en una etapa temprana de su desarrollo, momento en que las enfermedades crónicas son más prematuras. La mayoría de los sueños individuales y colectivos están todavía por vivirse; el sentimiento de pérdida y de ser despojado es más agudo. Las diferencias con los pares de edad suelen ser dolorosamente evidentes. La tarea de redefinir los objetivos personales y de la relación en el contexto de las limitaciones puede llegar a agotar a ambos cónyuges. Si la situación incluye discapacidad o amenaza de pérdida, el cónyuge enfermo suele hacerse más consciente de la dificultad práctica para lograr los objetivos normativos, como tener hijos o tratar de lograr objetivos profesionales. Probablemente no quiera sobrecargar o decepcionar a su cónyuge y por lo tanto minimice sus limitaciones reales. El cónyuge sano suele darse cuenta de que el precio del compromiso con la relación puede significar desistir de proyectos personales o de la relación, como el de tener hijos, o que lograr las metas exigirá una persistencia inusual y posibles dificultades y sufrimiento.

Para una pareja en la cual la esposa tenía un dolor crónico, secuela de un accidente grave, la decisión de tener hijos significó que

cada uno tuviera que aceptar hacer concesiones. Debido a la discapacidad de la esposa, el marido debió reconocer que habría una asimetría intrínseca con respecto a las tareas parentales prácticas, por lo que tendría que reducir sus objetivos individuales de desarrollo profesional. Ella debía afrontar sus limitaciones más directamente. Como ella misma expresó vividamente con respecto a los primeros meses posteriores al nacimiento de su hija: «Si bien traté de prepararme, para mí fue un período difícil. Nunca antes había tenido que aceptar mis limitaciones de ese modo».

Es probable que algunas parejas no puedan tener hijos o decidan no hacerlo. Jim y Alice, en circunstancias similares, decidieron renunciar a la idea de formar una familia. En consecuencia, Alice se decidió a ampliar sus aspiraciones profesionales. Si bien para ella ésta fue una manera saludable de asegurarse de que la relación no ahogaría todas las áreas de su desarrollo personal, intensificó el sentimiento de pérdida de su marido discapacitado; además de no poder trabajar en su profesión, tampoco tendría hijos. Jim se deprimió gravemente. Alice le aseguró que si bien él estaba discapacitado y no podría trabajar, la libertad que ella tenía para llevar adelante algunos de sus proyectos personales reforzaba su compromiso con la relación. Como resultado de este proceso, Jim decidió, por primera vez, participar en actividades comunitarias y hacer trabajo voluntario dentro de sus límites físicos. Los planes de Alice le habían disparado una crisis de desarrollo en la que finalmente se enfrentó a la alternativa de su ciclo de vida individual entre la expansión de sus opciones personales o el desaliento. El proceso de esta pareja se vio favorecido por el hecho de que el estigma social asociado a no tener hijos está disminuyendo, y cada vez más las parejas expresan por otras vías su necesidad de tener descendencia.

Los profesionales pueden ayudar a las parejas a prever puntos nodales del ciclo de vida en los que se intensificarán cuestiones de asimetría, autonomía, límites y complejidad. Las elecciones del ciclo de vida son coyunturas clave en las que se puede ayudar a las parejas a negociar, de un modo equilibrado y respetuoso, cuestiones relativas al mantenerse unidos preservando la independencia de cada uno. Como sugiere este último caso, estas transiciones del ciclo de vida suelen brindarles a las parejas una excelente oportunidad para el desarrollo y para la redefinición de los aspectos constrictivos de la relación.

En las afecciones que se presentan prematuramente en el ciclo de vida, las parejas encuentran dificultades para hallar pares de edad con quienes compartir preocupaciones vinculadas con la convivencia con la enfermedad y discapacidad. En este sentido, las parejas más jóvenes tienden a quedar más aisladas. Generalmente, los grupos de apoyo se forman según la enfermedad; es menos habitual

que se ofrezcan explícitamente para parejas; en raras ocasiones se organizan según las etapas del ciclo de vida. Un grupo de apoyo para el cáncer, si bien abordará muchas preocupaciones comunes, probablemente no de respuesta a los dilemas de una joven pareja referidos al ciclo de vida. Cuando sea factible, los profesionales pueden brindar una valiosa ayuda promoviendo la formación de redes de parejas en etapas similares de desarrollo que están lidiando con afecciones crónicas.

Así como las parejas saludables pueden evitar a sus amigos que están enfrentando una enfermedad grave porque se sienten incómodas o temen su propia vulnerabilidad, las parejas con una afección crónica también pueden ponerse esquivas y vacilantes, fomentando su propio aislamiento. Pueden sentirse sumamente cohibidas e inseguras y sentir que sus pares de edad no pueden comprender su situación. Es frecuente que estén abordando problemas que son normales en etapas posteriores del ciclo de vida y que se perciban totalmente fuera de sincronía con sus pares. En ocasiones, la cohibición y los temores iniciales, tanto de las parejas sanas como de las que se enfrentan con la enfermedad, pueden transformarse en un ciclo de distanciamiento creciente que conduce a la ruptura de las relaciones. Las parejas que son capaces de circunscribir una enfermedad eficazmente, sin permitir que la afección se transforme en su identidad total, son las que pueden neutralizar mejor la tendencia al aislamiento. Así como ambos cónyuges deben aceptar determinadas diferencias en su relación para mantener la intimidad, del mismo modo, las parejas que se enfrentan con afecciones prematuras probablemente necesiten entender las diferencias entre ellos y sus pares para no intensificar el proceso de distanciamiento social con sus amigos. Esto les permite mantenerse comprometidos con los amigos e iniciar la comunicación acerca del impacto que ha tenido la enfermedad en relaciones importantes externas a la pareja.

Parejas de mediana edad y de edad avanzada

Para las parejas de mediana edad o de edad avanzada, las transiciones del despegue de los hijos y la jubilación implican el fin de sus responsabilidades más importantes, que ocuparon sus vidas durante muchos años. De manera típica, la liberación de estos compromisos genera un espacio para que cada cónyuge reevalúe sus metas personales y su relación de pareja. Las fantasías y los planes para el uso del tiempo libre pasan a un primer plano y las concesiones a las que obliga una afección crónica pueden intensificar el sentimiento de sentirse despojados. Los planes, como por ejemplo de viajar, que debieron ser postergados y ayudaron a mantener el buen ánimo durante los momentos difíciles, quizá deban hoy ser

descartados por no realistas. En nuestra cultura regida por la ética del trabajo, todos necesitamos que se nos recuerde que la vida no da garantías y que, siempre que sea posible, tenemos que integrar los placeres, incluso pequeños, en todas las fases del ciclo de vida.

Especialmente en la mitad de la vida, es probable que la idea de abandonar una relación agobiada por una enfermedad de larga duración se perciba como más factible, debido a que, con los hijos independizados, las lealtades a las obligaciones parentales ya no existen. En presencia de enfermedades más graves y debilitantes, las necesidades por mucho tiempo insatisfechas interactúan poderosamente con una aguda conciencia de la propia mortalidad, de que el tiempo se acaba y de que aún es posible rehacer la vida. Una mujer lo expresó de este modo: «Pasé los últimos 20 años criando a mis hijos sola, con mi marido incapacitado; quiero tener la posibilidad de hacer mi vida mientras aún hay tiempo». Los sentimientos de ira y de estar en su derecho de esta mujer eran igualados por un sentimiento de culpa por estar abandonando a su marido indefenso e incapacitado que debería vivir solo o a cargo de su hija, que entonces heredaría injustamente la carga.

Toda decisión de seguir juntos o separarse requiere una discusión franca entre los cónyuges. Si bien toda persona puede experimentar estos deseos, los hombres y las mujeres suelen percibir sus opciones de manera muy diferente. En la mitad de la vida y en la etapa de la jubilación es más probable que los hombres abandonen a su esposa o comiencen una relación extramatrimonial debido a que tienen mayores oportunidades de encontrar otra compañera. En estas coyunturas, el riesgo de que cualquiera de los cónyuges abandone al compañero, comience una relación extramatrimonial o se deprima es más alto.

Para trabajar con eficacia con estas parejas, los profesionales deben tener conciencia de todo sesgo que les pueda hacer adherirse a determinados valores o alinearse con uno de los cónyuges con respecto a cuestiones como la unidad de la pareja *versus* la independencia de sus integrantes. Asimismo, los profesionales deben estar atentos a toda idea preconcebida que puedan albergar acerca de que las parejas ancianas no pueden cambiar o de que la enfermedad simplemente forma parte de la vejez. La pérdida de una relación sexual satisfactoria puede ser tan dolorosa para las parejas mayores como lo es para las jóvenes. La realidad de una pareja que ingresa en la edad adulta tardía después de años de estrés y agotamiento por haber convivido con una afección crónica es muy diferente de la de una pareja saludable preocupada por su fragilidad futura. Una pareja anciana que conoce bien la vida con una enfermedad crónica suele tener aguda conciencia de los reducidos límites de lo que su relación podría soportar si el cónyuge sano enfermara o quedara

incapacitado. Es probable que estas parejas necesiten ayuda para abordar los temores realistas a que sea necesario el internamiento en un geriátrico o a ser separados en el proceso. La mejor preparación para estas críticas coyunturas del ciclo de vida es alentar las pautas de comunicación franca y la toma de decisiones conjunta sobre las eventualidades futuras.

Parejas gay y lesbianas

Las parejas gay y lesbianas que se enfrentan a enfermedades crónicas, además de todos los problemas que deben resolver las parejas heterosexuales, también tienen que habérselas con cuestiones vinculadas al estigma social. Una enfermedad crónica o con riesgo de vida, con su concomitante necesidad de atención profesional a la salud, con frecuencia fuerza a una relación oculta o extremadamente privada a hacerse pública por primera vez, en un momento de gran vulnerabilidad. La experiencia de ser objeto de una actitud distante y fría por parte de los profesionales de la salud en un momento de necesidad puede resultar una forma de rechazo especialmente dolorosa. Cuando las parejas gay se enfrentan a una afección altamente estigmatizada como el SIDA, que la sociedad asocia con un estilo de vida desviado, la intensidad de esta experiencia se amplifica enormemente. Para los profesionales, ver a una pareja gay juntos en el hospital puede representar su primer encuentro directo con una intimidad tan temida por muchos miembros de la sociedad.

Quizá los profesionales de la salud experimenten una especial incomodidad al tratar juntos a ambos integrantes de la pareja. La homofobia y la antipatía son más fáciles de contener si el profesional de la salud es capaz de definir un problema de salud como estrictamente limitado a la cuestión biológica o a una parte del cuerpo en vez de considerar a la persona en su totalidad o en su vida privada. Este tipo de mecanismo de defensa compromete seriamente cualquier relación terapéutica. Para ser de más ayuda y «no hacer daño» a las parejas gay y lesbianas, los profesionales deben afrontar sus prejuicios personales.

Las parejas probablemente necesiten ayuda cuando una crisis con riesgo para la vida pone en contacto por primera vez a su compañero/a con su familia de origen. En ocasiones, una familia enconada puede intentar arrebatar el control de la situación e intentar excluir al compañero de la prestación de cuidados o de rituales importantes como un servicio religioso conmemorativo. Como en la mayoría de los estados las relaciones gay y lesbianas no están reconocidas legalmente, los profesionales tienen que abordar cuestiones vinculadas con la privación de derechos civiles y las políticas de

otorgamiento de licencias por enfermedad de un familiar y los beneficios del superviviente para el paciente sano y la ausencia de derechos legales para las visitas y el mantenimiento del contacto con los hijos del compañero fallecido (Laird, 1993). En una oportunidad, los padres de un hombre bisexual que murió de SIDA obtuvieron una orden judicial que prohibía la continuidad de las visitas de su compañero estable a sus hijos de un matrimonio anterior.

Inclusión de profesionales en la relación de la pareja

Para la mayoría de las parejas, la trama íntima de su relación es profundamente privada. La mayoría de las parejas tienen acuerdos explícitos o implícitos acerca de la divulgación de su vida íntima. La capacidad de permitirle a otra persona ver nuestro lado vulnerable y nuestras flaquezas depende de la existencia de un límite seguro que apoye una relación primaria.

Las afecciones crónicas suelen hacer necesaria la intrusión de profesionales de la salud en la privacidad de la pareja. Esta situación se da especialmente en casos de discapacidad moderada o grave en los que la atención a la salud se realiza en el domicilio o cuando el paciente requiere una atención constante en un hospital o en un centro de atención con internamiento (*residential care facility*). En esencia, el paciente puede desarrollar una segunda relación primaria con un profesional de la salud, por ejemplo, con un enfermero que atiende sus necesidades físicas. Esto suele suceder en un contexto de disminución del contacto físico con el propio cónyuge. El bienestar emocional que puede proporcionar una enfermera a través del contacto físico en la prestación de cuidados a una persona discapacitada o debilitada puede estar en agudo contraste con la incomodidad emocional y la evitación de todo contacto físico que puede haberse desarrollado entre los integrantes de la pareja.

Un profesional que asume funciones de prestación de cuidados que se han hecho agobiantes o están cargadas de ansiedad puede ayudar a mejorar la intimidad de la pareja, al librar al cónyuge sano de ciertas responsabilidades que provocan mucha tensión. Por ejemplo, para un hombre, la tarea de controlar la tensión arterial de su esposa después de un accidente cerebrovascular era una fuente de gran ansiedad. Si bien el procedimiento era sencillo, vivía temiendo cometer un error y que su esposa tuviera una recurrencia fatal. Esto lo condujo a realizar un control hipervigilante de su esposa que terminó siendo una fuente de intenso conflicto y afectó negativamente su relación. La visita regular de un enfermero que asumió esta responsabilidad solucionó el problema.

Si bien el sentimiento predominante en ambos cónyuges en una situación como ésta es el de alivio, no es raro que los sentimientos estén divididos. Es frecuente que se produzcan celos cuando el cuidado físico íntimo (por ejemplo, bañar o vestir al paciente) es realizado por un profesional del mismo sexo que el cónyuge sano. El paciente también puede sentir un intenso enojo porque el cónyuge sano ya no realiza todas las tareas de cuidado. Esta ira se vincula con el inevitable proceso de separación que describimos con anterioridad, y que para el paciente puede ser especialmente atemorizante.

Cuando se hace necesario el cuidado físico, deben explorarse por anticipado las implicaciones que tendrá para la relación que el cónyuge sano asuma las responsabilidades más importantes o que lo haga un profesional de la salud. Especialmente en afecciones que pueden tener crisis con riesgo para la vida, es necesario discutir los efectos posibles de esta decisión para la pareja. En una ocasión, un marido que era profesional de la salud aceptó controlar en su esposa la aparición de infecciones con riesgo vital después de cada sesión de altas dosis de quimioterapia, que traían como consecuencia un período de alto riesgo en el que su sistema inmunológico estaba comprometido. En esta situación, una infección no detectada podía resultar letal en 24 horas. Su mujer desesperadamente deseaba descansar en su casa antes que pasar la fase de recuperación en el hospital. El equipo de salud respondió a la solicitud de la paciente de irse a casa y alentó al marido a aceptar este acuerdo económico que su esposa prefería. Antes de parecer débil ante sus colegas, el marido se aguantó sus temores. Con el tiempo, la tensión que provocaba este arreglo y la falta de una discusión franca en la pareja de los temores del marido aumentaron su enojo y el sentimiento de estar siendo controlado por la situación.

Sesiones individuales y conjuntas

La integración flexible de sesiones individuales y conjuntas mejora la intervención con parejas que se enfrentan a dolencias crónicas. Como las pautas de creación y mantenimiento de secretos y de protección mutua son tan habituales, por rutina, como parte de la evaluación inicial, me reúno con los dos integrantes de la pareja juntos y por separado. Hacer esto me permite lograr una mejor percepción de los temas que pueden ser compartidos abiertamente y los que se ocultan con celo. Pensamientos, sentimientos y comportamientos secretos cargados de vergüenza, como el deseo de morir o de abandonar la relación, o una relación extramatrimonial clandestina, suelen necesitar ser compartidas primero en privado con una persona neutral antes de poder ser discutidas abiertamente

con el cónyuge. Esta tarea debe realizarse dentro de un marco sistémico.

Las sesiones individuales permiten la elaboración de qué temas es mejor compartir y cuáles mantener en privado. Un cónyuge puede sentirse culpable por una breve aventura extramatrimonial; sin embargo, probablemente sea innecesario, o incluso cruel, revelárselo a su compañero/a (Reibstein y Richards, 1993). Y si se justifica hacerlo, una consulta en privado puede ayudar al cónyuge a hacerlo delicadamente. Por ejemplo, cuando una mujer se estaba sintiendo agobiada y poco reconocida por su marido, que padecía una afección cardíaca, por su tarea de cuidarlo, tuvo una breve relación extramatrimonial. Su ira por la asimetría de los cuidados y la atención era más significativa que su aventura amorosa. Varias sesiones individuales le ayudaron a reducir su sentimiento de culpa y su potencial para enojarse de manera destructiva y reactiva con su esposo, que se encontraba abstraído en sí mismo. Lo que más se necesitaba era que cuando se reanudaran las sesiones conjuntas ella expresara sus necesidades y renegociara el contrato conyugal en el sentido de lograr una relación más equilibrada.

En otro caso, una mujer experimentaba una intensa vergüenza por el defecto del habla que un accidente había provocado a su previamente «perfecto» esposo. La aceptación del marido de su discapacidad no hacía más que intensificar su sentimiento de vergüenza y le impedía siquiera mencionar sus sentimientos, a pesar del hecho de que su capacidad de intimidad con su marido se había visto seriamente afectada. Las sesiones individuales le permitieron expresar plenamente sus sentimientos, recibir la confirmación de que eran normales y luego discutirlos con su esposo.

Las parejas que se enfrentan con enfermedades crónicas suelen presentar problemas individuales que se controlan más eficazmente por separado. Como ya mencionamos, estas parejas tienen una mayor necesidad de funcionar de modo independiente, en el contexto de la intimidad. Esta necesidad puede encontrar expresión isomórfica en la utilidad relativa de las sesiones individuales y conjuntas. Por ejemplo, una pareja que se enfrentaba al cáncer terminal del marido necesitaba sesiones conjuntas para cerrar cuestiones de la relación y los planes para el funeral. Al mismo tiempo, el marido requería de un tiempo solo para elaborar sentimientos personales vinculados con hacer las paces con su propia vida, y su esposa necesitaba tiempo para planear un futuro sin su esposo. Desde el punto de vista del proceso, lo importante para la pareja era ser capaces de decirse qué cosas necesitaban discutir por separado y por qué.

Durante las crisis médicas o en las etapas avanzadas de una enfermedad progresiva, es probable que los cónyuges necesiten moverse en mundos diferentes. Esta situación puede imponer serios

límites a lo que, de manera realista, los cónyuges pueden ofrecerse uno a otro, especialmente cuando el cónyuge enfermo tiene un deterioro cognoscitivo o está gravemente debilitado, por ejemplo, después de una intervención de cirugía mayor. Una entrevista conjunta puede ayudar a reconocer estos límites. No obstante, es probable que cada persona tenga problemas individuales diferentes que necesiten atención inmediata. A veces, en los períodos de hospitalización, las necesidades del paciente pueden ser satisfechas por medio del personal hospitalario, y el cónyuge sano puede sentirse aislado y necesitar apoyo adicional del profesional. En estas circunstancias, las sesiones individuales pueden ayudar a equilibrar la atención exclusiva en el paciente, que tiene ingentes necesidades médicas.

11

Cuestiones personales y referidas a la interacción con sistemas mayores que afectan a los terapeutas

En este libro se ha puesto gran énfasis en la calidad del ajuste entre los diferentes sistemas que interactúan con las familias que se enfrentan a la enfermedad y la discapacidad. Este capítulo ampliará el modelo sistémico de la enfermedad para incluir el análisis de los problemas clínicos que surgen en la interacción entre la familia, los profesionales, los contextos de atención a la salud y otras instituciones sociales. Discutiré cuestiones vinculadas con: 1) cuestiones personales que se les presentan a los terapeutas que trabajan con la enfermedad, la discapacidad y la pérdida; 2) límites personales y profesionales con las familias; 3) la calidad del ajuste entre la familia y el sistema prestador de atención durante el curso de una enfermedad, y 4) algunas cuestiones vinculadas con los sistemas múltiples y mayores. Destacaré las cuestiones que afectan al terapeuta en este proceso.

Temas personales de los terapeutas

Para comprender el modo en que interactuamos con las familias que se enfrentan con la enfermedad y la discapacidad, debemos abordar nuestras propias cuestiones personales. En este sentido, es crucial hacer el inventario de nuestros propios sistemas de creencias y cuestiones del ciclo de vida y multigeneracionales vinculadas con la enfermedad y la pérdida. En esta sección plantearé los dilemas relacionados con afrontar la pérdida y los límites personales en el contexto de las demandas de nuestro trabajo, mientras intentamos mantener una vida personal y familiar satisfactoria.

Los sistemas de creencias de los profesionales de la salud

Para comprender el ajuste entre la familia y los profesionales de la salud, los terapeutas y las familias deben ser conscientes de qué creencias orientan las actitudes y el comportamiento de aquéllos. Las mismas preguntas referidas a las creencias que formulamos a las familias son pertinentes para los profesionales de la salud, incluyendo:

1. ¿Qué postura tiene acerca de su capacidad, y la de la familia, para influir en el curso o desenlace de la enfermedad?
2. ¿Cómo entiende el equilibrio entre su participación y la de la familia en el proceso de tratamiento?
3. Si existen diferencias básicas en las creencias acerca de cuestiones como el control, ¿cómo pueden reconciliarse estas diferencias?

Debido a la tendencia de la mayoría de las instituciones de atención a la salud a despojar a la gente de todo poder, fomentando así la dependencia, para crear un sistema terapéutico se necesita una enorme sensibilidad ante los valores que tiene cada familia. Muchos fracasos en las relaciones entre pacientes marginales, o que no observan el tratamiento, y sus prestadores de salud pueden atribuirse a los naturales desacuerdos en estos niveles básicos que no fueron abordados.

El sistema de creencias de cada terapeuta representa una mezcla de *creencias personales, profesionales e institucionales*. Las creencias asociadas con las identidades profesionales de los médicos, enfermeros, psicólogos, asistentes sociales y consejeros de orientación sistémica pueden variar considerablemente. Por ejemplo, la formación profesional de los psiquiatras tiene su raíz en la biomedicina, y la disciplina tiene un fuerte interés en mantener (o recuperar) su *status* como genuina subespecialidad médica. Esto contrasta abiertamente con la experiencia de la mayoría de los psicólogos y asistentes sociales, cuya formación básica e identidad profesional están más basadas en lo psicosocial. De manera similar, las creencias institucionales que orientan el comportamiento en un hospital, un organismo público o un consultorio privado pueden ser sustancialmente diferentes.

Es necesario que los profesionales tengan claro cómo definen su propia capacidad o su éxito. En toda la historia de la medicina y en el transcurso de toda la formación médica, el credo profesional ha sido, y continúa siendo, el de vencer a la enfermedad y salvar vidas. Cuando los pacientes no mejoran, los rotulamos como fracasos del

tratamiento, y nos decimos a nosotros mismos: «Si hubiéramos sido mejores profesionales habríamos salvado al paciente». En consecuencia, frecuentemente nos tildamos a nosotros como malos profesionales.

En los últimos años, con el surgimiento de modelos para la atención a las personas con enfermedades físicas o mentales crónicas, hemos comenzado a redefinir nuestras creencias acerca de lo que constituye un buen desenlace. El programa de atención integral a enfermos terminales (*hospice*) como enfoque para atender a los enfermos terminales y sus familias representa este cambio de paradigma. Si nosotros, profesionales, dejamos de considerar la cronicidad y la muerte como fracasos, facilitamos la aceptación y el buen control de estas realidades por parte de la familia. Por ejemplo, en la medida en que se crea que trastornos como la esquizofrenia son provocados por transacciones familiares patológicas, es probable que una eventual cronicidad sea definida como un fracaso tanto de la familia como de los terapeutas. Recientes modelos psicoeducacionales (Anderson y cols., 1980, 1981, 1986; Falloon, Boyd y McGill, 1984) se basan en la creencia en que muchas enfermedades mentales crónicas tienen una base biológica cuya cura se halla, en el presente, fuera del control de la familia y del terapeuta. Esto ayuda a liberar al paciente, a la familia y al terapeuta de narrativas de la enfermedad cada vez más marcadas por la vergüenza y el fracaso.

Los terapeutas deben tener conciencia del modo en que su propia experiencia familiar afecta sus creencias acerca de la salud y sus interacciones con las familias. Es útil que los terapeutas realicen un inventario personal partiendo de los tipos de creencias que describimos en el capítulo 7. Las creencias multigeneracionales y los legados acerca de la enfermedad y la pérdida son especialmente importantes (véase capítulo 5). Deben ser identificados los lados fuertes y los vulnerables, como por ejemplo las ocasiones en que se ha superado la adversidad, o las cuestiones de pérdida sin resolver.

Un ejercicio que encuentro provechoso para iniciar la exploración de las creencias personales es el siguiente:

1. Piense en una experiencia importante en su familia con la enfermedad, la adversidad o la pérdida. Recuerde esta experiencia, cómo se desarrolló con el transcurso del tiempo y su participación personal a nivel práctico y emocional.
2. ¿Qué creencias utilizaron usted y su familia en esa situación?
3. ¿De qué manera afectó esa experiencia sus creencias acerca de cuestiones como la normalidad, el buen manejo de las situaciones, el control, el optimismo o fatalismo, el valor de los esfuerzos de la familia, etc. ?

4. Durante esa experiencia, ¿surgieron cuestiones vinculadas con la culpabilización, la vergüenza o la culpa? ¿Cómo fueron tratadas? ¿Se resolvieron? ¿Qué ayudó a resolverlas?
5. ¿De qué manera afecta esta experiencia su filosofía y su trabajo como terapeuta?

Afrontar la pérdida y los límites personales

Trabajar con la enfermedad y con la pérdida intensifica la conciencia de nuestra propia mortalidad. Es imposible tener una actitud de tipo «nosotros-ellos» hacia las familias con las que trabajamos. Ayudamos a familias con problemas que son inevitables en nuestras propias vidas y familias. Para muchos profesionales de la salud, esta situación es diferente a la de trabajar con trastornos mentales crónicos, que la vida puede habernos ahorrado a nosotros y a nuestras familias de origen; en estos casos, nuestros propios temores y vulnerabilidades pueden ser interpretados como más remotos o improbables y fomentar así una concepción de tipo «nosotros-ellos».

Los terapeutas deben ser conscientes de toda cuestión vinculada con la pérdida que pudiera comprometer su eficacia clínica. Obviamente, es probable que cualquier situación personal de pérdida reciente o amenaza de pérdida haga más intensos los sentimientos de un terapeuta que trabaje en circunstancias similares. Esto no es inherentemente bueno ni malo; más bien, requiere la capacidad de estar atentos al impacto de tales situaciones, sin ponerse a la defensiva. Es habitual que los terapeutas experimenten un dilema entre sus verdaderos sentimientos de agobio y la creencia profesional en la necesidad de mantenerse objetivos y seguir adelante con cualquier caso, en cualquier circunstancia. Comportarse de otro modo sería percibido como un vergonzoso fracaso.

Esto me recuerda una experiencia durante mi formación, mientras le presentaba un caso difícil a una supervisora. Acababa de hacer una visita domiciliar a una familia en la que la madre había recibido recientemente un diagnóstico de cáncer metastásico. La supervisora interrumpió mi presentación del caso y dijo: «Irradias una fuerte ambivalencia acerca de este caso. ¿Qué pasa?». Sólo en ese momento le dije que mi madre había fallecido 4 meses antes, de un ataque cardíaco. En la facultad de medicina se me había enseñado que uno debe bloquear las experiencias personales y simplemente seguir adelante. Prestando atención a los detalles médicos, uno podía distraerse fácilmente de las cuestiones emocionales personales; aquí, donde mi objetivo explícito era psicosocial, no podía defenderme

de la misma manera. La supervisora, que debió percibir mis sentimientos de vergüenza profesional y tristeza personal, me contó una historia acerca de cuando había fallecido su madre: durante más de un año se había sentido incapaz de trabajar eficazmente con algunos casos y había derivado muchos de ellos a otro terapeuta y rechazado otros que incluían una pérdida importante. No me dijo que derivara el caso, pero me estaba dando permiso para ser humano y reconocer mis límites.

Esta breve descripción insinúa la importancia que tiene incorporar a la formación la necesidad de un conocimiento de sí mismo en relación con la enfermedad y la pérdida, y también la aceptación de los límites personales, que son perfectamente compatibles con una autoimagen profesional positiva. Cuando actuamos de otro modo, nos comportamos de manera isomórfica con los familiares prestadores de cuidados, que tienen expectativas poco realistas acerca de sí mismos con respecto a la buena prestación de cuidados y consideran que compartir las responsabilidades o tomarse un descanso son signos de debilidad y fracaso. Nuestra propia incapacidad para compartir nuestros límites con los demás puede comunicar silenciosamente a las familias la misma mentalidad de que hay que resistir estoicamente las dificultades. Una de las tareas más difíciles para los integrantes sanos de la familia es la de sentirse con derecho a recibir atención y cuidado. Con frecuencia, la sola idea genera una intensa vergüenza porque la carga del prestador de cuidados se considera liviana cuando se la compara con la batalla biológica por sobrevivir que el familiar enfermo libra día a día. Este punto de vista contribuye fuertemente al sentimiento de vergüenza y culpa de la persona sana.

Cuando en nuestros roles profesionales exhibimos los mismos comportamientos, generamos sentimientos de vergüenza vinculados con la autoevaluación de nuestro desempeño clínico y limitamos nuestra eficacia terapéutica. Un impedimento de importancia para compartir nuestros sentimientos personales acerca de nuestro trabajo con la enfermedad es la expectativa no declarada de que nuestros colegas nos juzgarán de manera negativa. Generalmente, este temor representa una proyección de nuestro propio sentimiento de vergüenza por no estar a la altura de un modelo de desempeño profesional idealizado e inalcanzable; esto contribuye a la formación de un autoconcepto profesional secreto, basado en la vergüenza y deteriorado, en el contexto de nuestro trabajo con casos emocionalmente exigentes. Además, si somos reticentes a compartir estos temas con la familia y los amigos, podemos quedar realmente aislados y solos con nuestro sufrimiento, y esto puede tener efectos negativos de gran alcance para la supervivencia profesional a largo plazo y la calidad de vida en general, lo que probablemente se vincule con la alta

tasa de depresión y suicidio entre los médicos. No obstante, la mayoría de los programas de formación profesional promueven una actitud estoica, que desalienta la revelación de los sentimientos o las vulnerabilidades.

Durante la formación profesional, generalmente existe un período de intensa conciencia de los temas personales que se vinculan con la enfermedad y la pérdida. Si no son reconocidos ni hay oportunidad de discutirlos, estos temas necesariamente se reprimen y pasan a la clandestinidad (de otro modo, se haría imposible seguir adelante). Este proceso de «entumecimiento psíquico» (Lifton, 1979) afecta negativamente nuestra capacidad de permanecer sensibles y disponibles ante los procesos emocionales de las familias que intentan dar respuesta y adaptarse a enfermedades graves, y es un importante factor contribuyente a los síntomas de agotamiento. Típicamente, los terapeutas que trabajan en situaciones de pérdida reiterada, como por ejemplo en servicios de atención a enfermos terminales u oncológicos, llegan al agotamiento psicológico por una combinación de la inmersión en las experiencias de las familias con la muerte, los criterios insostenibles de competencia profesional y el resurgimiento de temas personales vinculados con la pérdida. En esta coyuntura decisiva, los terapeutas pueden cambiar de trabajo (generalmente con un sentimiento de fracaso personal), desarrollar un estilo clínico rígido, defensivo y endurecido o revisar activamente temas básicos vinculados con la vida, la muerte y las pérdidas pasadas.

En un programa de atención integral a enfermos terminales (*hospice*), el director de servicios sociales instituyó un programa preventivo grupal para todos los terapeutas nuevos, basado en un modelo de desarrollo de la experiencia psicosocial típica durante el primer año (P. Lynch, comunicación personal). En muchos aspectos, las tareas de desarrollo de los terapeutas reflejaban las que experimentaban las familias durante las fases de crisis y crónica de adaptación a la enfermedad. Desde el punto de vista coste-eficacia, este programa redujo significativamente la rotación de personal y las bajas por enfermedad y por motivos personales, y mejoró en general el estado de ánimo y productividad de los terapeutas.

Para los profesionales que trabajan con problemas de salud es sumamente útil tener una oportunidad de discutir su sistema de creencias y el modo en que éste influye en su trabajo con diferentes pacientes o afecciones. Una decisión consciente de incorporar este tema en las discusiones de casos o en los grupos de supervisión con pares reporta enormes beneficios. Las dificultades con casos específicos, el sentimiento general de satisfacción con su tarea y los problemas de agotamiento pueden estar íntimamente vinculados con creencias subyacentes que no han sido expresadas. Esta situación

es isomórfica con el tipo de complicaciones que aparecen en las familias en las que las creencias centrales no han sido claramente expresadas entre sus integrantes o a los profesionales de la salud.

Es sumamente fructífero poder discutir las creencias importantes dentro de nuestra familia profesional (por ejemplo, en una clínica, un servicio o un departamento). Sin embargo, los constreñimientos institucionales pueden hacerlo difícil a menos que se asuma un compromiso con un proceso permanente, basado en reglas básicas, que aborde francamente el sentimiento de vulnerabilidad. Los terapeutas suelen sentirse incómodos ante la idea de compartir sus sentimientos personales sobre la pérdida con compañeros de trabajo con los que tendrán que seguir trabajando. La conciencia de la jerarquía puede inhibir el proceso de airen vulnerabilidades en presencia de un supervisor que es el responsable de realizar la evaluación del desempeño de los terapeutas. La discusión abierta de estos temores, quizá con un consejero, puede ayudar a un grupo profesional a decidir cuál es el mejor enfoque. En ocasiones, debido a estas limitaciones institucionales, los terapeutas necesitan encontrar alternativas como la de organizar un grupo de pares mensual para hablar de temas de preocupación comunes en el trabajo con la enfermedad y la discapacidad. En una ciudad, asistentes sociales oncológicos formaron un grupo de este tipo y contrataron a un consejero que se reunía con ellos mensualmente.

En mi experiencia en la enseñanza de terapia familiar en facultades de medicina y departamentos de psiquiatría, he descubierto que el *status* y el género tienden a impedir a los médicos compartir sus vulnerabilidades con personas que no lo sean, como por ejemplo con enfermeros, psicólogos o asistentes sociales. La imagen del médico varón como el experto técnico, que controla de la situación, limita aún más la disposición de los médicos a revelar información personal. Incluso con el aumento de la presencia de mujeres en la medicina, muchas médicas sienten que para ser aceptadas como iguales en una profesión tradicionalmente masculina tienen que mostrarse duras a nivel psicológico. De manera más general, entre todas las disciplinas hay cuestiones de *status* y jerarquía que restringen grave la posibilidad de compartir (por ejemplo, entre psicólogos y asistentes sociales). Los médicos generalmente no quieren bajar la guardia y correr el riesgo de empañar su imagen pública ante otros profesionales tradicionalmente formados para admirarlos; por ejemplo, si una enfermera conociera la ambivalencia del médico frente a un caso (originada por una creencia o experiencia personal), podría cuestionar su objetividad o pericia. Desgraciadamente, la mayoría de los sistemas de atención la salud minimizan o pasan por alto la necesidad de invertir tiempo para abordar preventivamente las preocupaciones personales que les surgen a los

profesionales a todos los niveles y en todas las etapas de la prestación de servicios de salud.

Durante las fases tempranas de una enfermedad, las familias con frecuencia niegan la necesidad de un descanso o de tiempo para procesar las cuestiones emocionales. Un enfoque médico que está fuertemente centrado en lo tecnológico promueve las creencias familiares que privilegian el aspecto práctico del proceso de dar respuesta a la enfermedad. Es frecuente que se descuide la necesidad que tienen todos los integrantes de la familia de tener un descanso y de elaborar sus sentimientos como proceso de desarrollo permanente, que tiene lugar durante todo el transcurso de la enfermedad, y que sólo se reconozca cuando aparecen los signos de agotamiento o de sobrecarga de sentimientos no resueltos vinculados con la pérdida o la amenaza de pérdida. Y así como el coste para las familias es mucho más alto cuando las cuestiones emocionales se postergan, este retraso también es dañino para los terapeutas. Los profesionales de la salud y de la salud mental suelen adoptar la postura de «no tenemos tiempo de hablar de estos temas», similar a la de las familias.

Lamentablemente, los terapeutas suelen darse cuenta de que se encaminan hacia el agotamiento emocional, pero sienten que no hay espacio para atender sus necesidades emocionales (y no se equivocan). La combinación de nuestro hábito cultural de evitar los temas vinculados con la pérdida y la orientación hacia las ganancias económicas de nuestro sistema de atención a la salud conspira para hacer que las estructuras institucionales que ignoran las necesidades emocionales de los terapeutas sean difíciles de cambiar. Sólo cuando reconozcamos más abiertamente que las tensiones que sufren las familias que se enfrentan con la enfermedad y la discapacidad también afectan a los terapeutas comprometidos en su atención, podremos comenzar a implementar un modelo de atención que se ocupe de las necesidades de éstos.

El hecho de que la mayoría de las estructuras y filosofías institucionales no incorporen en el sistema prestador los temas vinculados a las demandas psicosociales de las afecciones en el transcurso del tiempo es igualmente disfuncional para las familias y para los terapeutas. Las familias que se encuentran en una crisis de salud tienden a darle a su sistema familia-enfermedad una forma copiada de la del equipo de atención a la salud. Como describimos en el capítulo 3, para las familias esto se convierte en parte de su «encuadre inicial». Por ejemplo, cuando los terapeutas evitan discutir sus propias preocupaciones vinculadas con la convivencia o el trabajo con la amenaza de pérdida, o no tienen el espacio para hacerlo, la dinámica del sistema que inhibe tales discusiones será transmitida explícita o implícitamente a las familias. Esta dinámica alentará interacciones distantes o de un compromiso excesivo entre

los terapeutas y los pacientes con sus familias. El distanciamiento puede producirse por una sensación de que escuchar preocupaciones familiares que son las mismas que uno está reprimiendo o evitando puede ser peligroso. Puede tomar la forma de la evitación de determinados pacientes o familias o de temas que resultan dolorosos. Cuando no existe otra salida para los sentimientos de agobio que naturalmente habrán de surgir en el trabajo con afecciones crónicas o con riesgo de vida, pueden darse el compromiso excesivo o la interacción personal inadecuada con una familia.

Los terapeutas deben ser especialmente conscientes de las situaciones en las que sus propios temores referidos a la enfermedad y la pérdida contradicen sus creencias profesionales acerca de la capacidad, lo que con frecuencia puede conducir a que surjan comportamientos contrafóbicos. Es probable que un terapeuta exprese los temores acerca de la pérdida de control que le ha provocado un caso determinado sermoneando al paciente o a la familia en el sentido de que si fueran más responsables el paciente se recobraría. Una actitud tan soberbia frente a una enfermedad, como la de Alzheimer, que suele tener un curso inexorable, transmite una total insensibilidad frente a una experiencia familiar que es muy dolorosa. Actitudes como ésta fácilmente hacen sentir avergonzadas a las familias vulnerables, aun cuando puedan sólo estar reflejando un problema del terapeuta. Estas familias se verán especialmente afectadas si tal actitud del profesional de la salud coincide con creencias populares, a las que hayan estado expuestas, que promuevan el hacerse responsable de la propia enfermedad como paso necesario para la recuperación de la salud.

Debemos estar atentos a las situaciones en las que nos ponemos distantes, excesivamente comprometidos o insensibles, y hacer lugar en nuestro sistema de creencias para estos hechos inevitables. Sólo entonces podremos permitirnos distanciarnos de un caso para reflexionar y consultar con colegas. Si obramos de otro modo, reproducimos la dinámica disfuncional de la familia, en la cual los sentimientos inaceptables se ocultan y se terminan expresando en síntomas individuales mentales o físicos, o en comportamientos interpersonales destructivos.

La tensión inherente al trabajo con la enfermedad y la discapacidad suele hallar expresión entre los colegas de manera disfuncional. Es usual que en ámbitos laborales caracterizados por la pérdida frecuente surjan conflictos entre los terapeutas, como consecuencia de que se sienten abrumados por los pacientes y familias que intentan ayuda, o que los pacientes y familias difíciles sean utilizados como chivos expiatorios. Ambas pautas se asemejan a la dinámica comúnmente observada en las familias que se enfrentan con estos problemas durante un período prolongado.

En una ocasión, un programa de atención integral a enfermos terminales (*hospice*) contrató un consejero debido a los intensos conflictos internos que habían surgido entre el personal en los meses inmediatamente anteriores. Una consulta previa había resultado infructuosa porque el consejero había intentado alentar la expresión de los sentimientos negativos entre el personal, lo que no hizo más que dejar a los terapeutas todavía más frustrados e impotentes. El segundo consejero se reunió primero con los directores administrativos y clínicos. Esta discusión puso de manifiesto que el programa, bajo un nuevo liderazgo, había tenido mucho éxito, pero que las mayores demandas de sus funciones habían sobrecargado al personal, al mismo tiempo que salían a la superficie muchas de las viejas cuestiones personales que describimos anteriormente. No contando con un entorno adecuado para el apoyo mutuo, y renuentes a llevar los problemas a casa, los terapeutas comenzaron a pelear entre sí. Al igual que con las familias agobiadas, la confirmación y normalización de sus sentimientos por parte del consejero sentaron las bases de un contexto favorable a ulteriores discusiones.

Historia multigeneracional de los terapeutas

El uso del modelo sistémico de la enfermedad puede ayudar a esclarecer situaciones en las que los terapeutas experimenten un sentimiento de especial vulnerabilidad frente a una familia. Toda historia multigeneracional de pérdida no resuelta, de respuesta inadecuada a la enfermedad o de cuestiones vinculadas con la culpabilización, la vergüenza o la culpa puede poner en peligro la eficacia clínica. Estos sentimientos se intensificarán si el caso incluye la misma enfermedad o un tipo de afección similar, haciendo que algún aspecto de la experiencia presente produzca algo análogo a un *dèjà vu* o, si fuera sumamente doloroso, una reacción de estrés postraumático. Por ejemplo, presenciar el modo en que una familia se debate ante la decisión de institucionalizar a un paciente con una demencia avanzada puede reavivar dolorosos recuerdos de la enfermedad terminal de un ser querido que debió ser internado en un hogar geriátrico. Si esta experiencia personal fue tumultuosa, incluyendo la oposición del paciente y de otros integrantes de la familia, y requirió que el terapeuta desempeñara un rol central en esa difícil decisión (lo que es frecuente en la vida personal de los profesionales de la salud y de la salud mental), el terapeuta se puede sentir en un dilema e inseguro en su rol profesional en el caso que hoy lo ocupa. Así como las dificultades de los integrantes de una familia para dar respuesta a una fase determinada de la enfermedad suelen explicarse por la experiencia multigeneracional de una circunstancia

similar traumática o no resuelta, la repentina dificultad de los terapeutas con un caso puede estar vinculada con la emergencia de experiencias multigeneracionales relacionadas con una fase determinada de la enfermedad.

Me impresiona lo frecuente que es que los terapeutas que trabajan con determinado tipo de enfermedad o especialidad tengan una historia personal de experiencia con esa enfermedad. Cuando asesore al programa de tratamiento de la diabetes del Yale New Haven Hospital, me sorprendió la alta prevalencia de diabetes que encontré en el personal o en su historia familiar. Esta experiencia puede ser fuente de gran comprensión y sensibilidad. No obstante, determinados dilemas de los pacientes pueden provocar un resurgimiento de cuestiones y emociones relacionados con el pasado o con una amenaza de pérdida actual. En estas circunstancias, debemos tener conciencia de que a través de nuestro ejercicio profesional estamos intentando controlar la incertidumbre.

Los terapeutas deben ser conscientes de los roles que han desempeñado en su familia de origen o nuclear en situaciones de enfermedad y adversidad. Las experiencias como paciente, prestador de cuidados, espectador impotente o niño protegido son algunos ejemplos de la clase de roles que pueden alimentar la identificación con determinados casos o con integrantes de una familia. Por ejemplo, un terapeuta con un cónyuge discapacitado puede mostrar gran empatía con el cónyuge sano de un paciente con una lesión de médula; pero él o ella deben comprender cabalmente los lados fuertes vulnerables de su propio sistema familia-enfermedad y de su matrimonio; no tenerlos en cuenta podría conducir a interacciones triangulares disfuncionales con el paciente y su cónyuge. Por ejemplo, si en su situación personal este terapeuta tenía sentimientos ambivalentes y albergaba fantasías de escape no expresadas, podría proyectar inconscientemente tales sentimientos «inaceptables» en el cónyuge del paciente. Este proceso de identificación y proyección podría conectarse disfuncionalmente con la misma parte ambivalente del cónyuge del paciente; el terapeuta podría entonces hacerse cómplice del cónyuge sano, alentando su necesidad de tener un respiro o de alejarse por un tiempo, lo que podría llegar a provocar que éste hiciera un *acting out*, comenzando una aventura extramatrimonial o separándose prematuramente.

Un terapeuta que en su familia de origen estuvo en una posición de excesiva responsabilidad, probablemente se incline en favor de la idea de asumir grandes responsabilidades por el bienestar del paciente o descuide las necesidades de descanso de los dedicados familiares prestadores de cuidados. De manera similar, un terapeuta que estuvo en una posición de socorredor, o que de niño se sintió impotente para rescatar a un integrante de la familia en una crisis,

podría tener dificultades, especialmente en situaciones de enfermedad que no pueden ser controladas, como por ejemplo el cáncer terminal. Un terapeuta sería especialmente vulnerable si sintiera que fracasó como socorredor (por ejemplo, con un progenitor alcohólico) y necesitara compensar ese fracaso a través de sus pacientes y sus familias. La dificultad de un terapeuta para aceptar la pérdida, debido a estas experiencias personales, podría ser mal interpretada por la familia del paciente como una manifestación de la necesidad de perseverar frente a una pérdida inevitable.

Correspondencias entre los ciclos de vida

Típicamente, los terapeutas se ven más afectados por los pacientes y familias que se encuentran en la misma etapa de los ciclos de vida individual y familiar que ellos. Esto se da especialmente cuando se trata de afecciones prematuras. Una asistente social pediátrica que había trabajado en estrecha colaboración con el servicio de oncología observó que después del nacimiento de su primer hijo encontró mayores dificultades para distanciarse de sus clientes. Este tipo de reacción es natural, pero si se la niega puede afectar gravemente nuestro desempeño clínico.

Además, los terapeutas que en su propio desarrollo tuvieron enfermedades o estuvieron comprometidos con una situación de enfermedad en su familia probablemente se identifiquen fuertemente con la situación de un individuo o una familia que ocurre en el mismo momento del ciclo de vida; o bien, los terapeutas que tuvieron enfermedades prolongadas en su adolescencia que retrasaron su autonomía personal pueden identificarse con los adolescentes que tienen afecciones incapacitantes. Estos sincronismos del ciclo de vida pueden ayudar a explicar desde la existencia de una gran empatía hasta las reacciones personales de distanciamiento o compromiso excesivo con un caso.

Cuestiones generadas en la familia del terapeuta

Un dilema común entre los terapeutas que trabajan con enfermedades crónicas y situaciones de pérdida es el de mantener el límite entre su vida profesional y su vida personal y familiar. Con frecuencia, los terapeutas sienten que entre ellos y su familia surge una divergencia, especialmente con su compañero o cónyuge. Ésta suele intensificarse porque otros integrantes de la familia no quieren escuchar la experiencia personal del terapeuta. Los integrantes de la familia se pueden sentir destrozados por los recordatorios de la

discapacidad, el sufrimiento y la pérdida que amenazan sus cerradas defensas contra los temores existenciales a la enfermedad y la muerte (o su negación). Es frecuente que, en el momento en que el/la terapeuta tiene una intensa necesidad de compartir su experiencia y recibir apoyo, se produzca el distanciamiento reactivo de su compañero/a, y el terapeuta, a su vez, puede sentirse desfasado con todo el mundo. Está intentado dar respuesta, desde el punto de vista psicológico, a cuestiones que suelen estar reservadas para una edad avanzada, y probablemente sienta que nadie puede realmente entender por lo que está atravesando. Este sentimiento de soledad y aislamiento puede resultar terriblemente desalentador si los profesionales no están preparados para lo que en realidad es una experiencia normal. Una vez más, todos estos procesos son isomórficos con los que atraviesan las familias que se enfrentan con enfermedades crónicas, las que también se sienten aisladas y desfasadas con respecto a sus pares y familiares cercanos.

Si se presenta una enfermedad en la familia del terapeuta, pueden aparecer poderosas reacciones, como los celos. En una ocasión, una madre enferma terminal provocó la aparición de una tremenda culpa en su hija, que era asistente social, por dedicar más cuidado y preocupación a sus pacientes que a su propia madre. La situación se complicaba aún más por el curso incierto de la enfermedad de la madre y la distancia geográfica que las separaba, lo que impedía las visitas regulares y saber cuándo tomar una licencia prolongada. El conflicto de la hija se veía intensificado por un *ethos* profesional que incluía el hecho de que sus colegas la elogiaban por continuar con todas sus responsabilidades clínicas («sin inmutarse») en un momento de crisis personal y familiar. Las instituciones deben brindar apoyo y facilitar la toma de licencias de los profesionales para atender a las necesidades de cuidados de sus propias familias. Los profesionales que adoptan este enfoque, que reconoce la importancia del cuidado de sí mismo, ofician de modelo para mostrar a las familias la importancia de reducir las demandas laborales en conflicto con este enfoque, a fin de hacer un espacio para compartir tiempo de calidad con su familiar enfermo, así como para prestarle los cuidados necesarios.

Para los terapeutas y los integrantes de sus familias es beneficiosa la discusión abierta y franca acerca de las expectativas de recibir apoyo y los límites para brindarlo. Cada terapeuta tiene que encontrar el nivel de comunicación que se ajuste a sus relaciones familiares. Con frecuencia resulta necesario establecer cuáles son las expectativas de recibir apoyo y cuáles los límites razonables a brindarlo. Para las familias que tratamos, la enfermedad crónica suele representar la primera ocasión en que sus integrantes tuvieron que discutir o negociar los límites a brindar apoyo y las expectativas de

recibirlo. Lo mismo les sucede a los terapeutas que trabajan con la enfermedad y la discapacidad especialmente a las parejas jóvenes, para quienes es probable que el tema de la enfermedad y la pérdida aparezca por primera vez.

Los terapeutas deberían prever que su experiencia de trabajo con la enfermedad probablemente ponga a prueba los límites previamente aceptados en sus relaciones personales, especialmente con su pareja o cónyuge. Típicamente, una experiencia como ésta cuestiona los límites de la zona de comodidad en el diálogo con su pareja. Es natural que las preocupaciones con las que se enfrentan sus pacientes le despierten ansiedad acerca de su propia familia. Las dificultades surgen cuando la preocupación del terapeuta por la vulnerabilidad, incertidumbre y/o la pérdida en su propia familia está fuera de sincronía con las preocupaciones de su pareja en ese momento. Es probable que un joven terapeuta que trata a un paciente joven enfermo terminal se interese en poner los asuntos de su familia en orden y en hacer un testamento (por si acaso). Plantear estos temas en nuestra familia puede brindarnos una oportunidad para el desarrollo o bien precipitar intensos conflictos o una crisis.

Incluso para los terapeutas experimentados, el contacto con una afección de un tipo diferente, especialmente deformante o con un gran riesgo para la vida, les puede evocar cuestiones personales que permanecieron ocultas mientras trabajaban con afecciones más benignas. A una experimentada terapeuta que por primera vez trabajaba con una paciente que acababa de ser sometida a una mastectomía le surgieron fuertes temores personales vinculados con su vulnerabilidad y con un posible rechazo de su compañero. Un terapeuta varón con la misma paciente podría haberse preocupado por la vulnerabilidad de su esposa al cáncer de mama.

Psicoeducación para los terapeutas y sus familias

Así como las familias deben estar preparadas para lo que tendrán que afrontar durante el curso de una enfermedad, los terapeutas que trabajan con enfermedades crónicas y discapacidades, y sus familias, necesitan orientación referida a las cuestiones que probablemente surjan en su vida personal. Desde este punto de vista, *todo programa de orientación psicosocial para terapeutas se vería beneficiado con la inclusión de sus familias*. Desde una perspectiva sistémica, esta situación es análoga a la diferencia que existe entre las intervenciones centradas únicamente en el individuo y aquellas que incluyen el sistema mayor. Un enfoque sistémico preventivo, orientado hacia la calidad de vida del terapeuta y su familia, puede ayudar

a reducir la rotación del personal profesional y la pérdida de tiempo de trabajo, así como a optimizar el funcionamiento familiar de los profesionales.

Un plan preventivo como éste, de orientación psicoeducacional para los terapeutas y sus familias, puede incluir las demandas psicosociales típicas del tipo de afecciones con las que el terapeuta se encontrará trabajando. Por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer implica un deterioro cognoscitivo moderado o grave, dependencia, pérdida de control y la posibilidad de la institucionalización. Los terapeutas comprometidos en la atención de pacientes con enfermedad de Alzheimer y de sus familias necesitan información y apoyo en relación con este tipo de afecciones, a las que probablemente sean más sensibles en su propia vida familiar. En este sentido, los terapeutas necesitan ayuda para entender la manera en que la exposición a determinadas afecciones puede definir el tipo de cuestiones que destacan en sus propias vidas. Aprender sobre la enfermedad de Alzheimer les brinda al terapeuta y a su cónyuge la oportunidad de discutir sobre lo que preferirían que se hiciera si alguna vez llegaran a estar en esa situación. A semejanza de las familias que conviven con una afección, los terapeutas expuestos a enfermedades graves, y sus familias, tienen una oportunidad para aumentar la intimidad y valorar más intensamente el presente. Además, la normalización de las poderosas influencias que las afecciones crónicas pueden tener sobre todos los integrantes de la familia del terapeuta impide las pautas de autoinculpación y las implicaciones innecesarias de la contratransferencia del terapeuta.

Principios generales

La discusión precedente les sugiere a los terapeutas varios principios generales para la acción. La comunicación abierta sobre nuestra experiencia personal en el trabajo con las afecciones crónicas es fundamental. Existen varias maneras de alcanzar este objetivo. Generalmente, los terapeutas funcionarán mejor cuando puedan recibir apoyo, de manera equilibrada, tanto en sus vidas profesionales como personales. De hecho, aceptar que no es realista esperar recibir apoyo total en un área les ayudará a ahorrarse decepciones inevitables.

Para los terapeutas que trabajan en un contexto institucional, el mejor enfoque es el de incorporar en la rutina cotidiana un espacio que les brinde la oportunidad de elaborar la experiencia personal. Al igual que con la aproximación a las necesidades de desarrollo de las familias, una fase inicial de orientación para los terapeutas novatos puede servir como base para su participación en los programas

grupales permanentes para la adaptación a largo plazo. Como en todo proceso grupal, se necesitará tiempo para que la revelación de asuntos personales alcance algún grado de comodidad. Sin embargo, la experiencia compartida de los dilemas comunes al trabajar con determinadas afecciones o tipos de problemas, como por ejemplo la pérdida, facilitará este proceso. Esto es similar a un grupo de apoyo familiar en el cual el enfrentarse a una misma afección promueve la apertura. Además, generalmente los terapeutas mantienen mitos acerca de lo que sus colegas opinarán de sus dificultades. Como mencionamos anteriormente, estas creencias típicamente representan proyecciones en los colegas de las propias creencias vinculadas con modelos de desempeño profesional poco realistas.

El modelo sistémico de la enfermedad brinda un marco para la conceptualización de las necesidades de los terapeutas y del equipo de atención a la salud. Primero, los terapeutas serán más eficientes si comprenden la cultura y la dinámica básica del sistema en el que están trabajando. Esto incluye las pautas de comunicación sobre cuestiones prácticas y emocionales, las estrategias de resolución de problemas, cuestiones de jerarquía y diferenciación de roles, etc. Segundo, necesitan tener una comprensión en común de cuáles son las demandas psicosociales que con el transcurso del tiempo presentarán las enfermedades que están tratando. Tercero, necesitan comprender los sistemas de creencias, pautas multigeneracionales y cuestiones del ciclo de vida importantes para ellos y el programa o institución para el que trabajan.

La eficacia de la psicoeducación o del asesoramiento a un programa depende en gran medida de la comprensión de la evolución de las tensiones vinculadas con cada etapa de desarrollo para cada terapeuta, el equipo de atención a la salud y toda institución de apoyo. El uso de este marco le brinda a los terapeutas el mismo mapa psicosocial para su propia experiencia que el que se ofrece para las familias. El modelo pone de relieve las transiciones y puntos nodales de tensión comunes en los que probablemente se indique el uso coste-eficiencia de un consejero.

Psicoterapia del terapeuta

Los terapeutas deben normalizar la posibilidad de que el trabajo con afecciones crónicas haga necesario hacer psicoterapia. Así como nos esforzamos por normalizar esta necesidad ante las familias normales que se enfrentan con afecciones prolongadas, tenemos que hacer lugar en nuestra propia experiencia para la idea de recibir apoyo adicional. El compromiso profesional con la enfermedad y la

pérdida suele significar una tensión adicional, especialmente con determinados pacientes, o en diferentes coyunturas de nuestros ciclos de vida individual y familiar. La inclusión de la psicoterapia como una opción aceptable aumenta la gama de opciones de apoyo y reduce las ansiedades referidas a agobiar a nuestros familiares o perder el control en una situación profesional. En nuestra experiencia formativa, sin distinción de disciplinas, debería incluirse alguna forma de sondeo introspectivo de las cuestiones personales vinculadas con la enfermedad y la pérdida. En última instancia, nuestra comodidad y efectividad en el trabajo con familias que se enfrentan con la enfermedad y la discapacidad dependen en gran medida de nuestra capacidad para aceptar nuestra propia vulnerabilidad y mortalidad y la pérdida inevitable de los seres queridos.

Cuestiones de límites

Límites personales del terapeuta con la familia del paciente

En las afecciones crónicas, el mantenimiento de los límites tradicionales entre paciente y terapeuta suele ser más complejo. Los principios tradicionales de la salud mental suelen ser más difíciles de establecer y mantener. Existen varias razones para ello. Primero, como ya hemos discutido, la existencia de una escisión de tipo «nosotros-ellos» entre el terapeuta y la familia es ilusoria, hasta el punto de que todos tuvimos o tendremos que inevitablemente afrontar la enfermedad, la muerte y la pérdida. Creo que es vital distinguir entre una humildad terapéutica basada en la experiencia común como seres humanos y un límite profesional destinado a preservar una función terapéutica. La mayoría de las formas de intervención familiar no están basadas en alimentar o preservar una relación transferencial y por lo tanto están menos sometidas a reglas estrictas acerca de los límites y la revelación de información personal. El modelo sistémico de la enfermedad apoya con energía el uso de la normalización, que incluye un uso selectivo de la revelación de información personal, como un importante recurso terapéutico.

En New Haven, que es una ciudad pequeña, muchas familias que buscaban mi ayuda sabían que yo había perdido a mi primera esposa a consecuencia de un cáncer. Al principio me preocupaba que esto pudiera interferir con mi posibilidad de ayudarlas. Al analizar mis propios sentimientos de vulnerabilidad, me di cuenta de que mi incomodidad estaba vinculada con mi formación y mis creencias profesionales en que, para mantener un encuadre terapéutico, era necesario dejar fuera de la relación terapéutica las experiencias personales significativas y no completamente elaboradas. Como

estaba ansioso acerca del modo en que este conocimiento podría afectar la relación terapéutica, les preguntaba directamente a las familias qué significaba para ellas. Descubrí que éstas valoraban el hecho de que yo «hubiera pasado por ello» y que probablemente pudiera empatizar más directamente con su situación. Esto era valioso para el establecer una relación y para hacer que las familias se sintieran cómodas. Al mismo tiempo, yo era consciente de que mantenía el control sobre lo que decidía revelar y que las familias, en general, eran respetuosas con los límites personales.

El aspecto más significativo de la revelación de información personal tiene que ver con el conocimiento de con qué fin y para beneficio de quién se quiere realizar esta revelación. Generalmente, es peligroso que los terapeutas usen la revelación de aspectos de su vida personal como un medio para elaborar cuestiones personales sin resolver. Esto debería distinguirse del uso de la revelación, cuando resulte apropiado, de cuestiones no completamente elaboradas. Cuando uno revela información personal debe ser cuidadoso: debe pensarse en el efecto que ésta tendrá en todos los integrantes de la familia. Así como los terapeutas de parejas deben considerar el impacto que tendrá su propio género en ambos integrantes de la pareja, un terapeuta que se encuentre trabajando con una situación de enfermedad debe estar atento al impacto que podría tener en una pareja que está habiéndoselas con un cáncer revelar que tiene una enfermedad crónica o que es o fue un cónyuge sano. En una situación altamente conflictiva, podría alentarse la formación de un triángulo, en el cual la pareja puede percibir al terapeuta en alianza con el cónyuge con quien comparte una historia común.

Segundo, el trabajo con familias que se enfrentan a enfermedades crónicas suele requerir que los terapeutas se adapten a una variedad de contextos, como por ejemplo: la oficina, el hospital, la unidad de terapia intensiva, el hogar familiar, otros cuidados extrahospitalarios (*extended care facility*) o un programa de atención integral a enfermos terminales (*hospice*). Así como las familias tienen que aprender a adaptarse a una variedad de contextos desconocidos, el terapeuta debe hacer lo mismo. Las expectativas flexibles acerca de los límites y las intrusiones facilitarán que el terapeuta pueda prestar su ayuda. En presencia de afecciones que requieren hospitalizaciones frecuentes, como la insuficiencia renal, la familia debe adaptarse a inevitables transiciones e intrusiones. Si imponemos rígidamente un límite tradicional alrededor del proceso terapéutico, restringimos gravemente nuestras opciones para ayudar a las familias en coyunturas críticas, en las que nuestras normas se hacen incompatibles con las realidades externas.

Frecuentemente, las familias invitan a los terapeutas a participar en importantes rituales familiares. En otras ocasiones, los terapeutas probablemente necesiten participar en rituales, tales como un servicio religioso, para, como la familia, poder dar por cerrado. Las familias se sienten muy agradecidas cuando los terapeutas que han participado en la atención de uno de sus integrantes se toman tiempo para acompañarlas en su despedida. Los terapeutas suelen evitar esta clase de participación por temor a perder el control y llorar. Este temor generalmente no tiene que ver con la familia. Más bien, con frecuencia refleja un conflicto del terapeuta con sus creencias acerca del profesionalismo, que prescriben un determinado nivel de objetividad y compostura personal. Al final de una enfermedad prolongada, el cierre y la cicatrización de las heridas de la familia se ven estimulados por la transformación del papel del profesional de un rol técnico, vinculado a contextos de atención a la salud, a un rol más básicamente humano, acompañando a la familia en el cementerio o en su hogar.

En una familia en la cual la madre murió después de un trasplante de médula para tratar su leucemia, el marido me invitó a un recital de piano que darían sus hijas jóvenes en su casa, en presencia de amigos y de la familia extensa. Este evento afirmaba la vida de su madre, quien amaba la música. También me hizo participar de una expresión de la continuidad de la familia y de su esperanza en el futuro, incluso en un momento de gran pena. Este conmovedor ritual facilitó su cierre conmigo, y el mío con ellos. Me ayudó a ver su creencia en la recuperación, lo que habría sido mucho más difícil si mi última imagen de ellos hubiera sido la escena de la muerte de la madre en la unidad de terapia intensiva.

En general, deben reconocerse las diferencias entre las creencias de los profesionales y las de la familia. La seudomutualidad con una familia puede ser tan dañina como la total indiferencia ante sus creencias. Las familias suelen creer que, por formación, los profesionales de la salud mental no deben revelar lo que honestamente sienten. Simular que se está de acuerdo con ellas alienta las creencias de las familias sobre la falsedad de los profesionales. Los terapeutas también deben estar atentos a la existencia de una alianza con el sistema de creencias de un determinado integrante de la familia. Esto sucede normalmente, pero si dicha alianza es escondida o negada, especialmente ante uno mismo, puede obstruir toda posibilidad de neutralidad terapéutica.

Inclusión de los terapeutas y las instituciones de atención de la salud en la vida familiar del paciente

Información y recursos comunitarios

Debido a que los recursos y servicios comunitarios pueden ser muy valiosos para la respuesta de las familias a las afecciones crónicas, los terapeutas deben comprender el modo en que las creencias de una familia acerca de la salud influyen en su disposición a incluir profesionales en su sistema y en el comportamiento general de la familia referido a la salud dentro de la comunidad (Mechanic, 1978). Las familias necesitan que los profesionales de la salud les brinden información adecuada sobre los recursos potenciales de ayuda externa.

Los terapeutas deben familiarizarse con la disponibilidad de recursos comunitarios vinculados con el planteamiento de las afecciones prolongadas y con el modo de acceder a ellos. Esto incluye una gama de programas de ayuda social de servicios médicos primarios y terciarios, de rehabilitación, descanso, transporte, vivienda, institucionales y financieros. También incluye el apoyo potencial de amigos, vecinos, grupos de autoayuda y grupos religiosos, étnicos/culturales u otros grupos comunitarios.

Es muy útil indagar si la experiencia previa de la familia con tales recursos ha sido positiva o negativa. ¿La familia está debidamente informada acerca de las potenciales fuentes de ayuda externa? El desconocimiento puede reflejar un aislamiento familiar de la comunidad debido a factores como la distancia geográfica, la falta de educación (por ejemplo, de lectoescritura), una barrera idiomática, la pobreza, la raza o diferencias étnicas/religiosas con la cultura mayor. La disposición de una familia a utilizar los recursos externos suele verse limitada o facilitada por sus valores étnicos/culturales, la dinámica familiar y su sistema de creencias.

Por ejemplo, las familias rígidas y excesivamente apegadas tienden a considerar que el mundo es peligroso y que amenaza su frágil sentimiento de autonomía. La autonomía personal se sacrifica para mantener intacta a la unidad familiar. Las cuestiones relativas al control de una afección crónica deberán ser definidas dentro de un marco de exclusividad familiar que minimiza el rol de las personas ajenas. A estas familias, una dolencia crónica les presenta un dilema. Es probable que la afección requiera frecuentes incursiones fuera de los límites de la familia o haga necesaria la inclusión de profesionales en el control de la enfermedad. Cualquier esperanza de establecer una relación viable entre la familia y el equipo de salud dependerá de que se tenga una aguda sensibilidad a esta interacción entre la dinámica disfuncional de la familia y su

sistema de creencias. En situaciones que justifican una participación profesional permanente o una atención continua, este tipo de familias necesitarán un apoyo activo y que se las conecte con potenciales fuentes de apoyo, así como también ayuda para superar su desconfianza.

Adaptación mutua

Como discutimos en el capítulo 9, la adaptación saludable de una familia a la enfermedad y discapacidad entraña la inclusión equilibrada de la dolencia en todos los procesos familiares. El ajuste a las instituciones de atención a la salud, a los profesionales y a los tratamientos son elementos cruciales del proceso de adaptación. Un aspecto de esta tarea de desarrollo es la aceptación psicológica de la afección y de sus consecuencias. Esto debe distinguirse del grado de inclusión cotidiana de procedimientos de tratamiento, profesionales o instituciones, que puede variar enormemente según las demandas prácticas de una afección determinada. Puede ser tan limitada como un breve recordatorio de tomar la medicación con el desayuno o tan amplia como la atención constante en un hogar geriátrico. Las dolencias con riesgo de vida y de curso altamente incierto, como el ataque cardíaco, tienden a alentar una mayor dependencia de los profesionales como integrantes incluidos de manera permanente en la vida psicosocial de la familia, sin considerar las necesidades médicas cotidianas. Debido a que las afecciones difieren tremendamente entre sí en cuanto al grado de intrusión en las familias y éstas varían ampliamente en cuanto a su capacidad para aceptar estos procesos de inclusión o de sentirse cómodas con ellos, los terapeutas deben considerar cuidadosamente ambos términos de esta ecuación.

El modelo familiar *FIRO* desarrollado por William Doherty y Nicholas Colangelo (1984), y derivado del modelo de Orientaciones Interpersonales Fundamentales de Will Schutz (1958), es útil para comprender las luchas por el control y los conflictos que se desarrollan entre las familias y los terapeutas. El modelo describe tres dimensiones centrales (inclusión, control e intimidad) que constituyen una secuencia de desarrollo. Si las cuestiones relacionadas con la inclusión, referidas al establecimiento de un vínculo entre la familia y el terapeuta, y a los límites y significados compartidos, no son abordadas adecuadamente en primer lugar, las disputas por el control y el poder serán difíciles de resolver.

Durante el internamiento, el paciente y su familia deben adaptarse a un cambio de duración limitada en territorio ajeno. Las disputas por el control suelen centrarse en el grado en que la institución de salud permite o alienta que las familias mantengan aspectos

de su identidad. Esto se refiere tanto a las opciones permisibles en el hospital o servicio como a la defensa que el paciente haga de su derecho a personalizar el cuarto de hospital y toda la experiencia. El ajuste entre los rituales familiares, como las vigiliass al pie de la cama, y las normas del sistema hospitalario para el comportamiento del paciente y la familia constituye un ejemplo. Los conflictos entre las normas familiares y las hospitalarias que se producen en coyunturas clave del ciclo de vida de la enfermedad son especialmente significativos. Éste es un tema que frecuentemente surge como disputa por el control que puede deteriorar gravemente la aceptación mutua y el proceso de inclusión entre los sistemas de atención a la salud y familiar, como lo ilustra la siguiente descripción de un caso.

Una familia y sus amigos íntimos se habían reunido en el hospital el día posterior a que la paciente fuera diagnosticada de cáncer no operable. Era un momento muy emotivo para todos los afectados. Al final del día, varios amigos e integrantes de la familia tuvieron que retirarse. En el vestíbulo del hospital, mientras el padre y el hijo despedían a un amigo, las emociones contenidas se desataron y los tres hombres se abrazaron y rompieron en llanto. En pocos minutos, el recepcionista hizo que un guardia de seguridad del hospital les dijera a los tres desconsolados hombres que tendrían que desplazarse a otro lugar. Se les condujo atropelladamente a un consultorio adyacente al vestíbulo.

Para la familia, éste constituyó un incidente que jamás olvidaron y por el cual jamás perdonaron al hospital. Éste estaba manifestando su posición acerca de lo que consideraba comportamientos aceptables: en las áreas públicas más importantes del hospital no estaba permitido llorar. Y el hecho de que la situación involucrara a tres hombres fue considerado especialmente perturbador para la ecuanimidad que el hospital quería transmitir. El metamensaje era que los hombres no debían mostrar sus sentimientos porque esto comunicaba una falta de control y una debilidad que minaban la imagen de normalidad que el hospital quería dar. Esta experiencia fue central en el encuadre inicial de la experiencia de esta familia con la enfermedad, especialmente en su interacción con el sistema de salud y el proceso inicial de inclusión, y deterioró el proceso de creación de una alianza con la familia, y luego se expresó en una intensificación de la disputa por el control de las decisiones acerca del tratamiento entre el médico y la familia.

Además de poner de relieve la necesidad de mutua comprensión y sensibilidad, este caso destaca que los problemas de la interacción entre sistemas deben ser considerados en el contexto de la historia de las interacciones entre la familia y el sistema de atención profesional. Del mismo modo que la historia multigeneracional familiar de experiencia con la enfermedad y la pérdida es vital para una evaluación

inicial (capítulo 5), también lo es la historia de los encuentros de la familia con los sistemas de atención de la salud y la salud mental y sus profesionales. Es esencial comprender las experiencias que fueron especialmente fortalecedoras o traumáticas. Esto se parece a la necesidad que tienen las parejas recientes de comprender sus experiencias anteriores con la intimidad, y las de su pareja, de modo de afirmar los lados fuertes y reconocer las áreas vulnerables, en vez de volver a actuar disfuncionalmente.

El acto de indagar acerca de las experiencias anteriores con los profesionales de la salud y de la salud mental y con las instituciones es en sí mismo un primer paso hacia la rectificación de los legados negativos. El terapeuta está reconociendo la importancia de la historia familiar de experiencias y relaciones previas con prestadores de salud. En ocasiones, es beneficioso que las familias les escriban o vuelvan a contactar con profesionales con quienes tuvieron encuentros muy buenos o especialmente frustrantes o traumáticos. Es probable que antes de que el paciente o la familia puedan confiar en un profesional o comenzar una nueva relación sea necesario dar por cerrado ese tema. La dinámica es similar a la de las cuestiones multigeneracionales en las familias.

A veces, los adultos jóvenes que han tenido afecciones de toda la vida encuentran dificultades para forjar una nueva relación con los programas de atención para adultos debido a que jamás hubo un cierre con los terapeutas pediátricos. Se subestima la importancia de las cuestiones de separación y pérdida con respecto a las «segunda familia» del paciente. En las afecciones graves y con riesgo de vida, como la fibrosis quística, los terapeutas celebran el triunfo médico y minimizan las pérdidas de las relaciones entre ellos y los integrantes de la familia, que son el subproducto del éxito médico. La verdadera importancia de las relaciones previas con los profesionales y los sistemas de salud puede apreciarse rastreando las narrativas de las familias. Algunas preguntas de utilidad incluyen: ¿qué era lo que más le gustaba de su relación con el doctor Jones o de sus previas experiencias hospitalarias? y ¿qué hubiera cambiado?

Dilemas de la atención domiciliaria

En los casos que incluyen amplios cuidados en el hogar, es probable que los terapeutas (especialmente los enfermeros) deban ser incorporados a la vida cotidiana de la familia, en su propio territorio. Nuevamente, los conflictos por el control suelen reflejar problemas de inclusión básica que no fueron abordados por el terapeuta o la familia. Este proceso de inclusión problemático se agrava por el grado de importancia que el terapeuta tiene para la supervivencia básica del familiar enfermo. Típicamente, las familias altamente

cohesivas y las que tienen fuertes creencias en el control personal son las que tienen las mayores dificultades para aceptar la atención institucional domiciliaria prolongada o permanente. Los planes para esta atención intensiva deben incluir la discusión con la familia acerca del significado que tiene para ellos la incorporación de un profesional. Para una pareja de ancianos, una enfermera que viva en su casa puede ser, simultáneamente, una fuente de alivio (que necesitaban con desesperación) y la primera intrusión en su privacidad en 50 años.

En ocasiones, la llegada de un terapeuta a una relación disfuncional puede crear un triángulo.

Una enfermera ingresó en un hogar donde una anciana enferma terminal era atendida por su hija. Si bien la enfermera era necesaria desde el punto de vista médico, la hija rechazaba firmemente sus intentos de ejercer algún control. En la opinión de la hija, la enfermera era claramente un huésped inoportuno. Como las interacciones entre ambas se hacían cada vez más beligerantes, la enfermera se sentía exasperada. Mientras la profesional describía el caso, se hizo evidente que esta hija jamás se había sentido reconocida por su crítica madre, quien, ella creía, prefería a sus dos hermanas.

Como comúnmente sucede en las situaciones con un progenitor anciano, uno de los hermanos, que se sintió rechazado y todavía busca la aprobación parental, se convierte en el principal prestador de cuidados, imaginando la situación como un último intento de obtener lo que necesita de su progenitor. De hecho, este tipo de situación frecuentemente proporciona una real oportunidad para la reconciliación y el cierre en la relación entre miembros de la familia. En este caso, la madre no había respondido a los esfuerzos de su hija. Para ésta, la llegada de la enfermera, que la madre celebró, representó una recreación de viejos conflictos triangulares en los que ella había presenciado que sus hermanas eran privilegiadas, así como una interferencia en su intento de acercarse a su madre. Y, así como había hecho repetidamente de niña y de adulta, peleó con quienes percibía como rivales (sus hermanas y ahora la enfermera) en vez de manifestar directamente a su madre que se sentía rechazada.

En este caso, la enfermera no había entendido el modo en que su llegada representaba una interferencia con la misión de cuidar a su madre con la que ciegamente la hija quería cumplir. Además, la llegada de la enfermera significaba que el tiempo se estaba acabando. Como suele suceder, la desesperación de la hija por la inminencia de la pérdida fue desplazada hacia un terapeuta. Aquí, el médico no estaba a mano, de manera que la terapeuta comprometida en la atención directa se convirtió en el blanco de la ira de la familia por la inminencia de la pérdida y los límites del control.

Indiqué que la enfermera comenzara por confirmar lo mucho que la hija había hecho y mencionar que en ocasiones resulta duro no ser cabalmente reconocido (un sentimiento con el cual una enfermera domiciliaria puede fácilmente identificarse). Esto indujo un cambio y la inmediata moderación de la actitud de la hija, quien le confió entonces a la enfermera las dificultades que tenía en la relación con su madre. Después de unir las fuerzas de este modo, pudo negociarse más serenamente la distribución de los roles. Además, la enfermera fue incluida en el sistema de un modo que potencialmente le permitía intervenir con respecto al problema real: ayudar a la hija a aceptar los límites de la relación con su madre, o a acudir a un consejero familiar.

Este tipo de dinámica familiar no resuelta y de larga duración debe distinguirse de las cuestiones vinculadas con la aceptación de la transición a una nueva etapa de la afección. Con frecuencia, la necesidad de atención domiciliaria o permanente simboliza la transición a una etapa terminal. La resistencia de la familia a la aceptación de este hecho puede fácilmente dirigirse hacia el terapeuta en forma de ira, distanciamiento o luchas por el control. Es importante indagar si los profesionales y la familia tienen la misma idea acerca del significado que tiene que la atención se intensifique. Si la inclusión de los profesionales en el cuidado del paciente representa una transición a la etapa más terminal, ayudar a las familias a afrontar este hecho puede contribuir a evitar la aparición de conflictos entre los integrantes de la familia y los terapeutas.

Ajuste entre los terapeutas, los sistemas de atención a la salud y las familias

Cuestiones vinculadas con las fases de la enfermedad

Así como al adaptarse a diferentes contextos, disciplinas profesionales y terapeutas individuales las familias pueden experimentar tensión, también en el ajuste entre un terapeuta y una familia puede haber un permanente cambio, según los diferentes contextos y fases de la enfermedad. Deberíamos pensar a cerca de las creencias como un fenómeno en desarrollo que cambia durante el curso de la enfermedad, especialmente en relación con los ciclos de vida de la enfermedad, del individuo y de la familia. Los puntos nodales o transiciones en estos ciclos de vida son coyunturas clave en las que puede surgir un conflicto entre las creencias de los profesionales y las de las familias, o intensificarse hasta alcanzar proporciones disfuncionales.

Dado que la típica finalidad de un examen médico durante la *fase de crisis* es el diagnóstico, el significado de los síntomas suele verse de un modo estrechamente biológico. En este contexto, para los profesionales, los sistemas de creencias de las familias pueden convertirse en una distracción ajena a la tarea médica fundamental. Además, el que los terapeutas no reconozcan el sistema de creencias del paciente y la familia o su explicación de la enfermedad puede indicar una falta de respeto por el paciente y la familia, una actitud arrogante frente a los puntos de vista alternativos y que los prestadores de salud no reconocen la importancia de lo psicosocial en relación con la dimensión tecnológica. Desgraciadamente, el imperativo tecnológico se ha convertido en una creencia fundamental de los

profesionales, e incluso en sinónimo de profesionalismo para muchas disciplinas.

Durante una *crisis de salud*, suele admitirse al paciente en la parte más tecnológicamente sofisticada del sistema de salud, como por ejemplo una unidad de terapia intensiva. Para todos los implicados, la atención se centra en la batalla entre la tecnología y la enfermedad. En este contexto, las creencias acerca del éxito pueden quedar fácilmente centradas en lo tecnológico, dentro del marco de una mentalidad de campo de batalla. En situaciones como éstas, mantenerse sensibles a cuestiones de calidad de vida, dignidad personal y cuidado compasivo en tanto creencias centrales que deben sostenerse a lo largo de toda la enfermedad y no abandonarse a las puertas de la unidad de terapia intensiva exige la máxima habilidad de terapeutas y familias. Típicamente, el cuarto del paciente está tan atestado de equipamiento tecnológico que no hay espacio para personalizarlo. Un médico normalmente sensible, un día que estaba apurado, exclamó bruscamente: «Saquen esa foto (una foto familiar) de ahí, así podré ver el monitor». En este instante de urgencia, una monolítica creencia profesional acerca de la competencia invalidó a todas la demás, a expensas del bienestar de la familia y de la relación del médico con sus integrantes.

Durante una crisis de salud, las diferencias normativas entre los integrantes de la familia o entre las creencias familiares y las profesionales o institucionales pueden transformarse en conflictos destructivos, como en el siguiente ejemplo, en el que fui convocado para asesorar sobre un caso en una unidad de terapia intensiva.

La enfermera jefe de la UTI me convocó a intervenir con un paciente y su madre que estaban perturbando la unidad debido a que la madre insistía en quedarse a los pies de la cama de su hijo. Las normas habituales de la UTI limitaban las visitas familiares a 10 minutos. Además, las discusiones altamente emocionales entre el paciente, su esposa y su madre sobre este tema constituían una molestia adicional imposible de controlar.

El paciente, Stavros H., era un profesional con éxito de poco más de 40 años, que había sido internado en la UTI con síntomas de angina intratable. Stavros, un estadounidense de origen griego de primera generación, llevaba 12 años de casado con Dana, que era de origen escandinavo. En la pareja existía un conflicto triangular latente de larga duración, en función de las lealtades divididas de Stavros entre su fuerte relación con su familia de origen, especialmente con su madre, y su esposa. Cuando Stavros fue internado en el hospital con una enfermedad cardíaca, su madre comenzó una vigilia constante al pie de su cama, de manera de poder atenderlo a toda hora. Dana tomaba a mal el comportamiento aparentemente intrusivo de su suegra. La señora H. criticaba lo que percibía como frialdad emocional y falta de preocupación de Dana. Stavros se sentía atrapado entre sus beligerantes madre y esposa y sus síntomas aumentaban.

Antes de comenzar mi intervención, tomé aguda conciencia de las múltiples capas de creencias y posiciones en conflicto, incluyendo

las mías, que estaban en discusión en esta situación. Debido a que la solicitud me fue realizada por la enfermera jefe en mi calidad de psiquiatra consultante (*consultation-liaison psychiatrist*), se suponía que debería responder con lealtad hacia el hospital. Esto significaba restituir un ambiente óptimo para que la UTI llevara a cabo sus funciones médicas normales de atención a pacientes agudos en situaciones con riesgo de vida. Desde el punto de vista de la unidad, la madre estaba interfiriendo con la función básica de la UTI de brindar atención con tecnología de última generación. Desde esta perspectiva, la presencia continua y la emotividad de la madre griega constituían el problema, en tanto la esposa «insensible», que se sentía cómoda manteniendo su distancia, era considerada una saludable aliada de la unidad. Por lo tanto, en el conflicto triangular entre los integrantes de la familia, la unidad ya había, involuntariamente, tomado partido. Y el supuesto implícito era que yo debería intervenir en la situación en consecuencia: a través de la lente de la misión central de la UTI y los tipos de creencias y comportamientos familiares que apoyarían esa tarea.

Tanto la familia como la UTI esperaban que yo determinara quién era normal y quién estaba enfermo. La familia había vivido con este conflicto triangular latente durante años, y esta crisis había puesto su problema por primera vez en manos de un profesional. La familia creía que yo daría un decisivo voto de desempate que resolvería su conflicto de larga duración. Tanto la madre como la esposa procuraban ganar mi voto, en tanto Stavros observaba la escena desgarrado y desalentado.

En este caso, cada uno obraba de acuerdo con sus propias normas culturales. En la cultura griega es normal que después del matrimonio se mantengan vínculos estrechos con la familia de origen, y se espera que en una crisis de salud la madre atienda a su hijo. Si el hijo no le permitiera a su madre desempeñar ese rol, sería considerado desleal. Esto estaba en agudo contraste con las tradiciones escandinavas de la esposa. Cada parte consideraba a la otra patológica, creando así un triángulo conflictivo que atrapaba al paciente en el medio.

En esta situación, era vital, en primer lugar, convalidar las diferencias culturales normativas que habían alcanzado un crescendo emocional durante una crisis de salud. En esencia, les anuncié que no había necesidad de un voto de mi parte, ya que consideraba que todos se comportaban con normalidad. Mi posición agregó información nueva que creó una creencia alternativa inesperada, que la familia jamás había considerado. Esto ayudó a promover que el proceso de culpabilización y disfuncionalidad se transformara en un proceso de adaptación a culturas diferentes pero igualmente legítimas. Esta intervención permitió que los valores de todos

los integrantes de la familia fueran convalidados, lo que facilitó entonces un proceso de aceptación mutua.

La madre había percibido con claridad la alianza del equipo médico con su nuera. Esto no había hecho más que intensificar su reactividad hacia la unidad, lo que a su vez incrementaba los intentos reactivos de la unidad de controlarla, generando una espiral de intensificación creciente del conflicto. Además, ella supuso que yo tendría una lealtad cerrada hacia el hospital y que por lo tanto tomaría partido por la unidad y por Dana. Eliminar la expectativa de identificar el *locus* de la patología permitió que se adoptara un enfoque orientado a la solución de los problemas en equipo. Pude dirigirme a Stavros y su madre de este modo: «La unidad y yo comprendemos lo importante que es para ustedes estar juntos en este momento. ¿Les parece que podrían ayudar a la unidad haciendo una pequeña concesión, de manera que se les pueda brindar la mejor atención médica posible?».

Mi intervención en este caso implicó una intensa tarea diplomática psicosocial. La discusión con el personal de la UTI sobre mi opinión acerca de la familia se unió a mi solicitud de flexibilidad por parte de ésta, sin necesidad de comprometer la atención técnica. Les sugerí que afirmar los valores de la madre les posibilitaría trabajar con la unidad en vez de contra ella. Es interesante que mi posición de neutralidad y normalización haya abierto la discusión entre los integrantes del personal de la unidad sobre sus propios valores familiares. Algunas diferencias culturales no reconocidas que existían entre ellos fueron comunicadas abiertamente por primera vez. Esto aumentó su sensibilidad y flexibilidad cultural en casos posteriores.

En este caso, mi propio sistema de creencias personal y profesional fue un aspecto importante. Mi bagaje cultural estaba más en sincronía con la parte griega de esta familia, en el sentido de que los rituales como las vigiliass al pie de la cama son prácticas comunes en la tradición judía. Esto podría fácilmente haberme impedido mantener una posición neutral para con la familia, ya que la lealtad expresada a través del ritual era un tema central en esta situación. Además, podría haberle creado problemas a mi relación con la UTI, ya que mi tendencia a aliarme con la madre y el hijo en lo referido al tema del ritual se habría opuesto a la coalición entre la UTI y Dana. De este modo, la UTI y yo estaríamos haciendo un *acting out* isomórfico con el conflicto de la familia. Mi tendencia a aliarme con la rama griega de la familia podría haberse intensificado todavía más por las creencias profesionales prevaecientes acerca de la salud mental óptima. A los profesionales de la salud mental generalmente se les enseña a valorar la comunicación franca y la expresión de los sentimientos. Aquí, la relación madre-hijo era más abierta y expre-

siva que las relaciones que incluían a Dana. En esta situación, un refuerzo de este valor podría haber sido fácilmente interpretado como una alianza con la parte griega del sistema.

Momentos de transición

Es común que las diferencias en las creencias o en las actitudes surjan en los momentos de transición más importantes del tratamiento o de la enfermedad. Por ejemplo, el oscuro límite entre las *fases crónica y terminal* pone de relieve el potencial para que las creencias de los profesionales choquen con las de la familia. Las actitudes y comportamientos del equipo de salud pueden facilitar u obstaculizar este proceso de la familia. Un equipo de salud que persiste en la ejecución de medidas heroicas para postergar la muerte del paciente puede transmitir mensajes confusos. Es probable que las familias no sepan cómo interpretar la prolongación de los esfuerzos para conservar la vida del paciente, suponiendo entonces que existe una esperanza, cuando virtualmente ya no hay ninguna. Los médicos pueden sentirse atados a un imperativo tecnológico que les exige agotar todas las posibilidades a su disposición, sin importar la probabilidad de éxito.

Con frecuencia, lo médicos se sienten obligados a proceder de este modo por razones éticas (una filosofía de «no dejar piedra por mover») o debido a una preocupación por su responsabilidad legal. ¿El equipo médico está teniendo sus propias dificultades para aceptar la pérdida? Las relaciones intensas con determinados pacientes pueden ser alimentadas por identificaciones con pérdidas, a menudo sin resolver, en las vidas personales de los profesionales. Éstos y las instituciones de atención a la salud pueden hacerse cómplices del deseo social prevaleciente de negar la muerte en tanto proceso natural fuera del control de la tecnología (Becker, 1973). El tratamiento sin fin puede representar la incapacidad del equipo médico de separar el valor general que se otorga al logro del control de las enfermedades de sus creencias acerca de la participación (que es diferente de la curación) en la atención integral del paciente.

Los profesionales deben analizar minuciosamente sus propios motivos para elegir tratamientos dirigidos a la cura antes que a los cuidados paliativos, especialmente cuando es probable que el paciente esté ingresando en la fase terminal. Y el examen introspectivo debe realizarse junto con una esmerada comprensión de los sistemas de creencias de las familias.

Dilemas éticos

La intrincada red de dilemas éticos y legales que rodea las decisiones acerca del control sobre la vida y la muerte es una de las áreas más difíciles para los terapeutas y las familias. Desde 1991, la Ley de autodeterminación del paciente (*Patient Self-Determination Act*) ordena que todos los pacientes admitidos en hospitales y hogares geriátricos reciban información con respecto a su derecho a dar instrucciones anticipadas que abarcan áreas tales como toda limitación que se desee imponer al tratamiento, incluyendo la orden de no realizar maniobras de resucitación, así como quién tiene la autoridad para tomar decisiones en caso de incapacidad grave. Es esencial que los terapeutas alienten el diálogo sincero entre los integrantes de la familia y los terapeutas comprometidos. Debemos estar muy atentos a nuestras propias creencias personales y profesionales para no imponer nuestros valores a las familias. Esto es especialmente importante cuando existe un desacuerdo entre los integrantes de la familia y el terapeuta. En estos casos, expresando su opinión prematuramente o con demasiada energía, el terapeuta puede crear una coalición involuntaria con una parte del sistema familiar o cerrar un proceso familiar que necesita continuar. Creo que es muy importante y beneficioso que los terapeutas tengan algún tipo de foro profesional de pares para discutir los casos difíciles y los dilemas éticos comunes.

Eutanasia

El tema de la eutanasia es altamente polémico. Cualesquiera que sean nuestros sentimientos personales con respecto a este tema, debemos recordar que es frecuente que las familias que se encuentran en situaciones desahuciadas lo discutan, y en ocasiones se hagan cargo del asunto.

Un hombre con una forma de cáncer terminal que ingresó en el hospital por posibles metástasis cerebrales y óseas les informó al psiquiatra de interconsulta y al oncólogo que si los exámenes médicos confirmaban la diseminación de la enfermedad, él pensaba irse a su casa y suicidarse. Él no se encontraba clínicamente deprimido. Además, dijo que lo había discutido largamente con su esposa (no tenían hijos) y con amigos íntimos y familiares. No tenía antecedentes psiquiátricos y había llevado una vida personal y familiar satisfactoria. Los terapeutas se sintieron desgarrados. Por un lado, conocían lo que la ley de salud mental prescribe en casos de pacientes suicidas. Por otro, ambos sentían que los pacientes con enfermedades terminales que implicaban un gran sufrimiento deberían tener control sobre el modo y el momento en que decidieran poner fin a su vida. En esta ocasión, los dos médicos decidieron no dejar registrados los comentarios del paciente, dejándole a él y a su familia el control sobre la decisión. Afortunadamente, los exámenes de este hombre resultaron normales.

En los Países Bajos, desde hace 20 años los pacientes con enfermedades terminales pueden negociar con sus familias y los médicos los términos para poner fin a su vida. Un hombre con cáncer terminal expresó con claridad y mucha agudeza el tema de los derechos personales a elegir un final apacible a un sufrimiento intolerable:

«No veo qué sentido tiene sufrir porque sí... Al principio, el miedo a la muerte y a lo desconocido consumía gran parte de mi energía. Cuando se me aseguró que se me permitiría tener en mis manos el control sobre mi propia vida hasta el último segundo, esa energía que había usado en ese temor se liberó para usarla en la batalla contra el cáncer... La actitud realmente humana, no moralista, de mi doctor liberó mi energía... Sentía que siempre había sido responsable de mí mismo y que en la última parte (de mi vida) también debía ser así.» (PBS, Frontline, 1993.)

Cuestiones referidas a la interacción con sistemas múltiples y mayores

Las familias que se enfrentan a afecciones crónicas a menudo tienen que tratar con múltiples sistemas y médicos. Debido a que frecuentemente estos sistemas están desconectados entre sí y tienen objetivos y modos de interacción incompatibles u opuestos, la necesidad de cohesión que tiene la familia frente a la adversidad entra en conflicto con la dinámica de estos sistemas mayores. Por ejemplo, las metas financieras de las compañías de seguros o los sistemas de atención gerenciada pueden estar en abierto desacuerdo con el objetivo del médico de brindar atención de buena calidad. Desafortunadamente, la familia paga los costes financieros y psicosociales. Un consejero sistémico puede ayudar a la familia a reducir el proceso de desconexión desempeñando el rol psicosocial equivalente al del médico de familia, coordinador del caso médico cuando varios especialistas participan en la atención permanente.

Una primera consulta familiar debería incluir la evaluación de las varias capas yuxtapuestas de sistemas y terapeutas que participan en el caso en el presente y un esbozo del curso previsto de la afección y de qué otros sistemas se incorporarán al proceso. Un consejero sistémico, haciendo de puente entre el sistema de salud y la familia, probablemente tenga la mejor perspectiva y oportunidad para una buena comprensión de las consecuencias para la familia de esta compleja interacción. En este rol, el terapeuta debe funcionar con flexibilidad, actuando como intérprete psicosocial, diplomático internacional, mediador y abogado defensor.

En situaciones de ambivalencia o de diferencias con respecto a decisiones importantes, pueden darse fácilmente repeticiones isomórficas entre los sistemas interactuantes. Cuando en la familia

existen conflictos disfuncionales sin resolver, diferentes terapeutas o sistemas pueden alinearse de manera isomórfica con estas partes en conflicto. Si una familia se encuentra dividida en torno al tema de si es necesario internar en un hogar geriátrico a un progenitor anciano, es probable que los terapeutas o servicios debatan el mismo tema en su nombre. De la misma manera, es probable que en una familia que ha recibido información incoherente acerca de la necesidad de un internamiento se genere un debate interno que reflejará las cuestiones no resueltas que se originan en los profesionales. Una intervención sistémica eficaz requerirá que se comprendan esta clase de dinámicas que se producen cuando la familia y los sistemas prestadores interactúan.

En ocasiones, una intervención sistémica puede incluir una reunión conjunta de la familia y los profesionales con el consejero sistémico. Ésta es más fácil de sugerir si en el encuadre inicial el rol del consejero ha sido definido como colaborativo. Esto puede lograrse en el proceso de derivación, cuando el consejero y el médico que trata al enfermo se reúnen brevemente con la familia como un modo de presentar la participación del primero dentro de un modelo de trabajo en equipo. Cuando esto no se considera conveniente, pueden sentarse las mismas bases por medio de un contacto temprano entre el consejero sistémico y el equipo de salud. Este proceso, que comunica que existe un límite funcional flexible entre los profesionales, debe equilibrarse con delicadeza con la necesidad de confidencialidad de la familia en lo que se refiere a cuestiones personales.

Los profesionales de la salud suelen creer que los profesionales de la salud mental son inabordables. En situaciones de enfermedad crónica, es inevitable la participación permanente de múltiples sistemas. Debido a este hecho, las estrictas reglas tradicionales acerca de la comunicación entre un terapeuta, otros profesionales y los integrantes de la familia pueden resultar disfuncionales e intensificar las tendencias hacia la desconexión. Por ejemplo, cuando los integrantes de la familia están en desacuerdo con respecto a la posibilidad de la pérdida, ayudarlos a establecer prioridades familiares que ignoran la opinión médica podría ser destructivo e irresponsable. Cuando trabajan con enfermedades crónicas, los profesionales de la salud mental deben analizar el modo en que sus normas terapéuticas probablemente necesiten ser adaptadas para hacer frente a los permanentes problemas de interacción entre los sistemas.

Conclusión: principios para la elaboración de programas y políticas orientadas hacia la familia

Vivir bien, con el estrés y la incertidumbre que producen la enfermedad y la discapacidad, puede resultar un desafío monumental. El modelo que he descrito propone una manera de afrontar este desafío y hacer más llevaderas las inevitables tensiones que surgen en el proceso. En nuestra era posmoderna se nos alienta a pensar de manera contextual y a respetar las múltiples realidades y perspectivas. En este sentido, la experiencia de cada familia con la enfermedad y la discapacidad es singular, y no puede reducirse a una fórmula clínica. No obstante, existen temas previsibles, que nos pueden ayudar a orientar la búsqueda de una familia para dar sentido a su experiencia y superar los desafíos, y para promover la satisfacción de la necesidad de los profesionales y de la familia de fortalecerse y de contar con narrativas funcionales sobre la experiencia de la enfermedad.

Toda familia que ha convivido con la enfermedad y la discapacidad entiende, a cierto nivel básico, que la atención clínica y la respuesta y adaptación efectivas se ven favorecidas por condiciones terapéuticas que estén centradas en la familia, que presten atención al contexto y, sobre todo, que estimulen el trabajo en equipo. Cuando nos preguntamos a nosotros mismos o a nuestros seres queridos que querríamos en una crisis de salud, existe un alto grado de consenso dentro de nuestra diversidad. Prestar atención a la pauta psicosocial longitudinal de una afección dentro del contexto multigeneracional, de los ciclos de vida y de los sistemas de creencias puede proporcionarnos ese tipo de estructura terapéutica: un lenguaje común que facilita la colaboración creativa en la resolución de problemas y la preservación de la calidad de vida de las familias que se enfrentan a graves problemas de salud.

Con este objetivo, necesitamos programas y políticas de salud centradas en la familia (Elliot, 1993). Los principios enumerados a continuación son imperativos para apoyar a las familias que se enfrentan a la enfermedad y la discapacidad (Rolland, 1993b):

- Las políticas deberían abordar las necesidades inmediatas y de largo plazo de las familias que se enfrentan a una crisis de salud y a sus secuelas, como también las de cada uno de sus integrantes individuales.
- La definición de familia debería ser lo suficientemente amplia como para abarcar la diversidad de formas que adopta la familia en la sociedad contemporánea.

- Las familias que se enfrentan a enfermedades crónicas necesitan que se realicen reformas en el sistema de atención de la salud que permitan el reintegro de los gastos en servicios de atención de la salud mental de orientación preventiva, familiar y centrados en las relaciones. El acceso a la atención psicosocial debería ser garantizado y reintegrado sobre la misma base que la atención de la salud física.
- Deben destinarse más recursos a la prevención de los problemas psicosociales asociados con las afecciones crónicas. Debería documentarse, por medio de investigaciones, la eficacia que tiene ofrecer, como rutina, una consulta psicosocial de familia en el momento del diagnóstico o al principio de la fase de crisis de un problema de salud grave.
- Deberían incorporarse al sistema políticas que apoyen la atención domiciliaria y comunitaria, reduciendo de ese modo la atención institucional. Éstas incluyen la ampliación de los programas de rehabilitación y atención prolongada, apoyando los roles de prestación de cuidados de las familias y protegiendo al mismo tiempo su seguridad laboral y económica.
- Deben mejorarse las políticas relativas a la prolongación de la vida por medios artificiales y la eutanasia. Las realidades de estas complejas decisiones deben ser abordadas no únicamente desde las perspectivas técnica y ética, sino también en función de su profundo impacto en el bienestar y los recursos de la familia.
- Deben implementarse modelos eficaces y de trabajo en equipo, centrados en la familia, que incluyan a las instituciones de atención a la salud, los prestadores de salud, el lugar de trabajo y los pacientes con sus familias, como un medio para mejorar significativamente la calidad de la atención, reducir los costes directos e indirectos, mejorar la productividad y aumentar el bienestar de la familia (Bloch, 1993).
- En la educación de todos los profesionales de la salud y de la salud mental debería incluirse un conocimiento básico sobre la dinámica familiar y las demandas de desarrollo de diferentes problemas de salud durante el curso de vida de la enfermedad o discapacidad.
- Deberían implementarse programas innovadores para una aproximación a las exigencias del trabajo y de prestación de cuidados familiares. Éstos deberían incluir acuerdos flexibles en el trabajo que se ajustaran a las demandas inmediatas y a largo plazo de la enfermedad y la discapacidad, en tanto se

mantiene la continuidad de la vida familiar y laboral, equitativamente para hombres y mujeres.

- Los programas deberían ser sensibles y flexibles para adaptarse a las diferentes culturas de las familias y satisfacer las necesidades de las que se encuentran en diferentes etapas del ciclo de vida.

Sobre todo, debemos abogar por un sistema de atención a la salud humano y sensible, que apoye esta concepción de que la atención no es un privilegio, sino un derecho básico de todos los pacientes y sus familias.

Bibliografía

- Abramson, L.; Garber, G. y Seligman, M. E. P. 1980. «Learned helplessness in humans: An attributional analysis», en: J. Garber y M. E. P. Seligman (comps.), *Human helplessness: Theory and Applications*. Nueva York, Academic Press.
- Adams, J. E. y Lindemann, E. 1974. «Coping with longterm disability», en: G. V. Coelho, D. A. Hamburg y J. E. Adams (comps.), *Coping and Adaptation*. Nueva York, Basic Books.
- Adler, R. (comp.) 1981. *Psychoneuroimmunology*. Nueva York, Academic Press.
- Akamatsu, J., Stephens, M. A., Hobfoll, S. y Crowther, J. (comps.). 1992. *Family Health Psychology*. Washington, DC, Hemisphere Publishing.
- Anderson, C. M. 1982. «The community connection: The impact of social networks on family and individual functioning», en: F. Walsh (comp.), *Normal Family Processes* (1ª ed.). Nueva York, Guilford Press.
- Anderson, C. M., Hogarty, G. E. y Reiss, D. J. 1980. «Family treatment of adult schizophrenic patients: A psychoeducational approach». *Schizophrenia Bulletin*, nº 6, págs. 490-505.
- 1981. «The psychoeducational family treatment of schizophrenia», en: M. Goldstein (comp.). San Francisco, Jossey-Bass.
- Anderson, C. M., E., Reiss, D. y Hogarty, G. 1986. *Schizophrenics and the Family*. Nueva York, Guilford Press. (Trad. castellana: *Esquizofrenia y familia. Guía práctica de psicoeducación*. Buenos Aires. Amorrortu, 1988.)
- Anderson, H. y Goolishian, H. A. 1988. «Human systems as linguistic systems: Preliminary and evolving ideas about the implications for clinical theory». *Family Process*, nº 27, págs. 371-393.

- Antonovsky, A. 1979. *Health, Stress, and Coping*. San Francisco, Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. y Sourani, T. 1988. «Family sense of coherence and family adaptation». *Journal of Marriage and the Family*, n° 50, págs. 79-92.
- Baker, L., Minuchin, S., Milman, L., y cois. 1975. «Psychosomatic aspects of juvenile diabetes melitus: A progress report», en: *Modern Problems in Pediatrics*. White Plains, NY, S. Karger.
- Bateson, G. 1972. *Steps to an Ecology of Mind*. Nueva York, Ballantine. (Trad. castellana: *Pasos hacia una ecología de la mente*. Buenos Aires. Planeta, 1991.)
- Bateson, G. 1979. *Mind and Nature: A Necessary Unity*. Nueva York, Dutton. (Trad. castellana: *Espíritu y naturaleza*. Buenos Aires, 1980.)
- Beavers, J., Hampson, R., Hulgus, Y. y Beavers, W. R. 1986. «Coping in families with a retarded child». *Family Process*, n° 25, págs. 365-378.
- Beavers, W. R., Hampson, R. B. 1990. *Successful Families: Assessment and Intervention*. Nueva York, Norton.
- Beavers, W. R. y Voeller, M. N. 1983. «Family models: Comparing and constrasting the Olson circumplex model with the Beavers systems model». *Family Process*, n° 22, págs. 85-99.
- Beavers, W. R. y Hampson, R. B. 1993. «Measuring family competence: The Beavers systems model», en: F. Walsh (comp.), *Normal Family Processes* (2° ed.). Nueva York, Norton.
- Becker, E. 1973. *The Denial of Death*. Nueva York, Free Press.
- Benson, H. 1979. *The Mind/Body Effect*. Nueva York, Simón y Schuster. (Trad. castellana: *El efecto mente/cuerpo: la medicina de la conducta, un camino para mejorar la salud*. Buenos Aires, Grijalbo, 1984.)
- Berger, P. y Luckmann, T. 1996. *The Social Constrution of Reality*. Garden City, NY, Doubleday. (Trad. castellana: *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Amorrortu, 1995.)
- Bishop, D. S. y Epstein, N. B. 1980. «Family problems and disability», en: D. S. Bishop (comp.), *Behavior Problems and the Disabled: Assessment and Management*. Baltimore, MD, Williams and Wilkins.
- Bloch, D. A. 1993. «The "full-service" model: An immodest proposal». *Family Systems Medicine*, n° 11, págs. 1-19.
- Borden, W. 1991. «Stress, coping, and adaptation in spouses of older adults with chronic dementia». *Social Work Research and Abstracts*, n° 27, págs. 14-22.
- Borysenko, J. 1987. *Minding the Body, Mending the Mind*. Nueva York, Bantam Books.
- Boss, P., Carón, W., Horbal, J., y Mortimer, J. 1990. «Predictors of depression in caregivers of dementia patients: Boundary ambiguity and mastery». *Family Process*, n° 23, págs. 535-546.
- Boszormenyi-Nagy, I. 1987. *Foundations of Contextual Family Therapy*. Nueva York, Brunner/Mazel.
- Boszormenyi-Nagy, I. y Spark, G. 1973. *Invisible Loyalties: Reciprocity in Intergenerational Family Therapy*. Nueva York, Gardener Press.

- (Trad. castellana: *Lealtades invisibles*. Buenos Aires, Amorrortu, 1983.)
- Bowen, M. 1976. «Theory in the practice of psychotherapy», en: P. J. Guerin (comp.), *Family Therapy: Theory and Practice*. Nueva York, Gardner Press.
- 1978. «Family reaction to death», en M. Bowen, *Family Therapy in Clinical Practice*. Nueva York, Jason Aronson.
 - 1978b. *Family Therapy in Clinical Practice*. Nueva York, Jason Aronson.
- Bradley, C. 1979. «Life events and the control of diabetes mellitus». *Journal of Psychosomatic Research*, n° 23, págs. 159-162.
- Breslau, N. 1983. «The psychological study of chronically ill and disabled children: Are healthy sibilings appropriate controls?». *Journal of Abnormal Child Psychology*, n° 11, págs. 379-391.
- Brody, E. M. 1974. «Aging and family personality: A developmental view». *Family Process*, n° 13, págs. 23-37.
- Broyard, A. 1992. *Intoxicated by my Illness*. Nueva York, Fawcett Columbine.
- Byng-Hall, J. 1988. «Scripts and legents in families and family therapy». *Family Process*, n° 27, págs. 167-181.
- Cadman, D., Boyle, M. y Offord, D. 1988. «The Ontario Child Health Study: Social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems». *Developmental and Behavioral Pediatrics*, n° 9 (3), págs. 117-121.
- Campbell, T. L. 1986. *Family's Impact on Health: A Critical Review and Annotated Bibliography*. National Institute of Mental Health Series DN N° 6, DHHS Pub. N° (ADM) 86-1461. Washington, DC, U.S. Government Printing Office. (También en *Family Systems Medicine*, n°4[2][3], págs. 135-328.)
- Cantor, M. 1983. «Strain among caregivers: A study of experience in the United States». *The Gerontologist*, n° 23, págs. 597-604.
- Cárter, E. A. y McGoldrick, M. (comps.) 1989. *The Changing Family Cycle: A Framework for Family Therapy* (2ª ed.). Nueva York, Allyn y Bacon.
- Chesler, M. y Barbarin, O. 1987. *Childhood Cáncer and the Family*. Nueva York, Brunner/Mazel.
- Chilman, C. S. Nunnally, E. W. y Cox, F. M. (comps.). 1988. *Chronic Illness and Disability: Families in Trouble Series*. Beverly Hills, Sage Publications.
- Chodoff, P., Friedman, S. B. y Hamburg, D. A. 1964. «Stress, defense and coping behavior: Observations in parents of children with malignant disease». *American Journal of Psychiatry*, n° 120, págs. 743-749.
- Christie-Seely, J. (comp.) 1984. *Working with the Family in Primary Care*. New York, Praeger.
- Clayton, P. J. Halikas, J. K., Maurice, W. L. y Robins, E. 1973. «Anticipatory grief and widowhood». *British Journal of Psychiatry*, n° 122, págs. 47-51.

- Cleveland, M. 1980. «Family adaptations to traumatic spinal cord injury, response to crisis». *Family Relations*, n° 29, págs. 558-565.
- Colé, R. E. y Reiss, D. 1993. *How do Families Cope with Chronic Illness?* Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum Associates.
- Coleman, S. B. y Stanton, M. D. 1978. «The role of death in the addict family». *Journal of Marriage and Family Counseling*, n° 4 (1), págs. 79-91.
- Combrinck-Graham, L. 1985. «A developmental model for family systems». *Family Process*, n° 24, págs. 139-150.
- Combs, G. y Freedman, J. 1990. *Symbol, Story and Ceremony: Using Metaphor in Individual and Family Therapy*. Nueva York, Norton.
- Cousins, N. 1979. *Anatomy of an Illness*. Nueva York, Norton.
- 1989. *Head First: The Biology of Hope*. Nueva York, Dutton.
- Coyne, J. y Fiske, V. 1992. «Couples coping with chronic and catastrophic illness», en: J. Akamatsu y cols, (comps.), *Family Health Psychology*. Washington, DC, Hemisphere Publishing.
- Croog, S. H., Shapiro, D. S. y Levine, S. 1971. «Denial among male heart patients: An empirical study». *Psychosomatic Medicine*, n° 33, págs. 385-397.
- Crouch, M. A. y Roberts, L. (comps.). 1987. *The Family in Medical Practice: A Family Systems Primer*. Nueva York, Springer-Verlag.
- Daniels, D., Miller, J. J., Billings, A. G. y Moos, R. H. 1986. «Psychosocial functioning of sibilings of children with rheumatic disease». *Journal of Pediatrics*, n° 109, págs. 279-383.
- Davies, R. K, Quinlan, D. M., McKegney, P. y Kimball, C. P. 1973. «Organic factors and psychological adjustment in advanced cáncer patients». *Psychosomatic Medicine*, n° 35, págs. 464-471.
- Dell, P. F. 1985. «Understanding Bateson and Maturana: Toward a biological foundation for the social sciences». *Journal of Marital and Family Therapy*, n° 11, págs. 1-20.
- Derogatis, L. R., Abeloff, M. D. y Melisartos, N. 1979. «Psychological coping mechanisms and survival time in metastatic breast cáncer». *Journal of the American Medical Association*, n° 242, págs. 1504-1508.
- Doherty, W. J. y Baird, M. A. 1983. *Family Therapy and Family Medicine: Towards the Primary Care of Families*. Nueva York, Guilford.
- 1986. «Developmental levéis of physician involment with families». *Family Medicine*, n° 18, págs. 153-156.
- (comps.). 1987. *Family-centered Medical Care: A Clinical Casebook*. Nueva York, Guilford.
- Doherty, W. J. y Colangelo, N. 1984. «The Family FIRO model: Amodest proposal for organizing family treatment». *Journal of Marital and Family Therapy*, n° 10, págs. 19-29.
- Dohrenwend, B. S. y Dohrenwend B. P. (comps.). 1981. *Stressful Life Events and their Contexts*. Nueva York, Prodist.
- Duvall, E. 1977. *Marriage and Family Development* (5ª ed.). Philadelphia, Lippincott.

- Eisenberg, M. G., Sutkin, L. C. y Jansen, M. A. (comps.). 1984. *Chronic Illness and Disability through the Life Span: Effects on Self and Family*. Nueva York, Springer.
- Elliot, B. (comp.) 1993. *Vision 2010: Families and Healthcare*. Minneapolis, National Council on Family Relations.
- Elliot, G. R. y Eisdorfer, C. 1982. *Stress and Human Health: Analysis and Implications of Research*. Nueva York, Springer.
- Engel, G. L. 1977. «The need for a new medical model: A challenge for biomedicine». *Science*, n° 196, págs. 129-36.
- 1980. «The clinical application of the biopsychosocial model». *American Journal of Psychiatry*, n° 137, págs. 535-544.
- Epstein, N. B., Bishop, D. S. y Levin, S. 1978. «The McMaster model of family functioning». *Journal of Marriage and Family Counseling*, n° 4, págs. 19-31.
- Epstein, N. B., Bishop, D. S., Ryan, C., Miller, I. y Keitner, G. 1993. «The McMaster model: View of healthy family functioning», en: F. Walsh (comp.), *Normal Family Processes* (2ª ed.), Nueva York, Norton.
- Erikson, E. H. 1950. *Childhood and Society*. Nueva York, Norton. (Trad. castellana: *Infancia y sociedad*. Buenos Aires, Hormé, 1983.)
- 1959. «Identity and the life cycle». *Psychological Issues*, n° 1, págs. 1-171.
- Falloon, I. R. H., Boyd, J. L. y McGill, C. W. 1984. *Family Care of Schizophrenia: A Problem-solving Approach to the Treatment of Mental Illness*. Nueva York, Guilford.
- Fiske, V., Coyne, J. C. y Smith, D. A. 1992. «Couples coping with myocardial infarction: An empirical recommendation of the role of over-protectiveness». *Journal of Family Psychology*, n° 5, págs. 4-20.
- Foerster, H. von 1981. *Observing systems*. Seaside, CA, Intersystems Publications.
- Framo, J. L. 1976. «Family of origin as therapeutic resource for adults in marital and family therapy: You can and should go home again». *Family Process*, n° 15, págs. 193-210.
- Framo, J. L. 1992. *Family-of-origin Therapy: An intergenerational Approach*. New York; Brunnel-Mazel.
- Friedman, S. B., Chodoff, R., Masón, J. W. y Hamburg, D. B. 1963. «Behavioral observations on parents anticipating the death of a child». *Pediatrics*, n° 32, págs. 610-22.
- Fulton, R. y Gottesman, D. J. 1980. «Anticipatory grief: A psychosocial concept reconsidered». *British Journal of Psychiatry*, n° 137, págs. 45-54.
- Futterman, E. H., Hoffman, I. y Sabshin, M. 1972. «Parental anticipatory mourning», en: B. Schoenberg, A. Carr, A. Kutscher, D. Peretz e I. Goldberg (comps.), *Psychosocial Aspects of Terminal Care*. Nueva York, Columbia University Press.
- Gerber, I., Rusalem, R., Hannon, N., Battin, D. y Arkin, A. 1975. «Anticipatory grief and aged widows and widowers». *Journal of Gerontology*, n° 30, págs. 225-229.

- Gergen, K. 1985. «The social constructionist movement in modern psychology». *American Psychologist*, n° 40, págs. 266-275.
- Glaserfeld, E. von. 1987. *The Construction of Knowledge*. Salinas, CA, Intersystemas Publications. (Trad. castellana: *La construcción de la experiencia humana*. Barcelona, Gedisa, 1996.)
- Glenn, M. 1987. *Collaborative Health Care: A Family-oriented Model*. Nueva York, Simón y Schuster.
- Glick, I. O., Weiss, R. S. y Parkes, C. M. 1974. *The First Year of Bereavement*. Nueva York, John Wiley y Sons.
- Goffmann, E. 1986. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Nueva York, Simón y Schuster. (Trad. castellana: *La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu, 1995.)
- Goldner, V. 1988. «Gender and generation: Normative and cover hierarchies». *Family Process*, n° 27, págs. 17-33.
- González, S., Steinglass, P. y Reiss, D. 1989. «Putting the illness in its place: Discussion groups for families with chronic medical illness». *Family Process*, n° 28, págs. 69-87.
- Gottman, J. M. y Katz, L. F. 1989. «Effects of marital discord on young children's peer interaction and health». *Developmental Psychology*, n° 25, págs. 373-381.
- Gottman, J. M. y Levenson, R. 1992. «Marital process predictive of later dissolution: Behavior physiology and health». *Journal of Personality and Social Psychology*, n° 63, págs. 221-233.
- Gould, R. L., 1972. «The phases of adult life: A study in developmental psychology». *American Journal of Psychiatry*, n° 129, págs. 521-531.
- Griffith, J. y Griffith, M. 1994. *The Body Speaks*. Nueva York, Basic Books. (Trad. castellana: *El cuerpo habla. Diálogos terapéuticos para problemas mente-cuerpo*. Buenos Aires, Amorrortu, 1996.)
- Griffith, J., Griffith, M. y Slovik, L. 1990. «Mind-body problems in family therapy: Constrasting first- and second-order cybernetics approaches». *Family Process*, n° 29, págs. 13-29.
- Grolnick, L. 1972. «A family perspective of psychosomatic factors in illness: A review of the literature». *Family Process*, n° 11, págs. 457-486.
- Haley, J. 1976. *Problem-solving Therapy*. San Francisco, Jossey-Bass. (Trad. castellana: *Terapia para resolver problemas. Nuevas estrategias para una terapia familiar eficaz*. Buenos Aires, Amorrortu, 1996.)
- Hamburg, B. A., Lipsett, L. F., Inoff, G. E. y Drash, A. L. (comps.). 1980. *Behavioral and Psychological Issues in Diabetes* (NIH Publication N° 80-1993). Washington, DC, US. Government Printing Office.
- Harder, L. y Bowditch, B. 1982. «Siblings of children with cystic fibrosis: Perceptions of the impact of disease». *Children's Health Care*, n° 10, págs. 116-120.
- Henao, S. y Grose, N. (comps.). 1985. *Principles of Family Systems in Family Medicine*. Nueva York, Brunner/Mazel.

- Herz, F. 1989. «The impact of death and serious illness on the family life cycle», en: E. A. Cáster y M. McGoldrick (comps.), *The Family Cycle: A Framework for Family Therapy* (2ª ed.). Boston, Allyn and Bacon.
- Hoffman, L. 1989. «The family life cycle and discontinuous change», en: E. A. Cáster y M. McGoldrick (comps.), *The Changing Family Cycle: A Framework for family Therapy* (2ª ed.). Boston, Allyn and Bacon.
- 1990. «Constructing realities: An art of lenses». *Family Process*, nº 29, págs. 1-13.
- Holmes, T. H. y Rahe, R. H., 1967. «The social readjustment scale». *Journal of Psychosomatic Research*, nº 39, págs. 413-431.
- Hsia, Y. E., Hirschorn, K., Silverberg, R. y Godmilow, L. (comps.). 1979. *Counseling in Genetics*. Nueva York, Alan R. Liss.
- Huygen, F. J. A. 1982. *Family Medicine: The Medical Life History of Families*. Nueva York, Brunner/Mazel.
- Hyman, M. 1975. «Social and psychological factors affecting disability among ambulatory patients». *Journal of Chronic Disease*, nº 28, págs. 99-216.
- Imber-Black, E. 1991. «Rituals and the healing process», en: F. Walsh y M. McGoldrick (comps.), *Living Beyond Loss. Death in the Family*. Nueva York, Norton.
- Imber-Black, E., Roberts, J. y Whiting, R. (comps.). 1988. *Rituals in Families and Family Therapy*. Nueva York, Norton.
- Ireys, H. T. y Burr, C. K. 1984. «Apart and a part: Family issues for young adults with chronic illness and disability», en: M. G. Eisenberg, L. C. Stukin y M. A. Jansen (comps.), *Chronic Illness and Disability Through the Life Span: Effects on Self and Family*. Nueva York, Springer.
- Jakson, D. D. 1965. «The study of the family». *Family Process*, nº 4, págs. 1-20.
- Jung, C. 1964. *Man and his Symbols*. Nueva York, Doubleday. (Trad. castellana: *El hombre y sus símbolos*. Barcelona, Caract, 1997.)
- Kaplan, D. M. 1968. *Observations on crisis theory and practice. Social Casework*, nº. 49, págs.151-155.
- Kaplan, H. S. 1974. *The New Sex Therapy*. Nueva York, Free Press.
- Kasl, S. V. 1982. «Social and psychological factors affecting the course of disease: An epidemiological perspective», en: D. Mechanic (comp.), *Handbook of Health, Health Care and the Health Profession*. Nueva York, Free Press.
- Kazak, A. 1989. «Families of chronically ill children: A systems and social ecological model of adaptation and challenge». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, nº 57, págs. 25-30.
- Keeney, B. P. 1983. *Aesthetics of Change*. Nueva York, Guilford. (Trad. castellana: *Estética del cambio*. Buenos Aires, Paidós, 1987.)
- Kellerman, J., Rigler, D. y Siegel, S. E. 1977. «Psychological effects of isolation in protected environments». *American Journal of Psychiatry*, nº 134, págs. 563-567.

- Kleinman, A. M. 1988. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. Nueva York, Basic Books.
- Kluckhohn, F. R. 1960. «Variations in the basic values of family systems», en: N. W. Bell y E. F. Vogel (comps.), *A Modern Introduction to the Family*. Glencoe, IL, The Free Press.
- Kobasa, S. C. 1979. «Stressful life events and health: An inquiry into hardiness». *Journal of Personality and Social Psychology*, n° 37, págs. 1-11.
- Koocher, G. y McDonald, B. 1992. «Preventive intervention and family coping with a child's life-threatening or terminal illness», en: J. Akamatsu, M. A. Stephens, S. Hobfoll y J. Crowther (comps.), *Family Health Psychology*. Washington, DC, Hemisphere Publishing.
- Kubler-Ross, E. 1969. *On Death and Dying*. Nueva York, Macmillan.
- (comp.). 1975. *Death: The Final Stage of Growth*. Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall.
- Laird, J. 1993. «Lesbian and gay families», en: F. Walsh (comp.), *Normal Family Processes*. (2ª ed.). Nueva York, Norton.
- Landau-Stanton, J. 1993. *AIDS, Health and Mental Health: A Primary Sourcebook*. Nueva York, Brunner/Mazel.
- Laqueur, H. P. 1980. «The theory and practice of múltiple family therapy», en: L. Wolberg y M. Aronson (comps.), *Group and Family Therapy*. Nueva York, Brunner/Mazel.
- LaShan, L. 1977. *You can Fight for Your Life: Emotional Factors in the Causation of Cáncer*. Nueva York, Evans.
- Lazarus, R. S. 1991. *Emotion and Adaptation*. Nueva York, Oxford University Press.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. 1984. *Stress, Appraisal and Coping*. Nueva York, Springer.
- Lefcourt, H. M. 1982. *Locus of control* (2ª ed.). Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum Associates.
- Lerner, H. G. 1989. *The Dance of Intimacy: A Woman's Guide to Courageous Acts of Change in Key Relationships*. Nueva York, Harper y Row.
- Levenson, H. 1973. «Multidimensional locus of control in psychiatric patients». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, n° 41, págs. 397-383.
- Levenson, H. 1974. «Activism and powerful others: Distinctions within the concept of internal-external control». *Journal of Personality Assessment*, n° 38, págs. 377-383.
- 1975. «Multidimensional locus of control in prison inmates». *Journal of Applied Social Psychology*, n° 5, págs. 342-347.
- Levine, S. 1987. *Healing into Life and Death*. Nueva York, Doubleday.
- Levinson, D. J. 1978. *The Seasons of a Man's Life*. Nueva York, Knopf.
- 1986. «A conception of adult development». *American Psychologist*, n° 41, págs. 3-13.
- Litton, R. J. 1975. «Preface», en: A. Mitscherlich y M. Mitscherlich (comps.), *The Inability of Mourn*. Nueva York, Grove.

- 1979. *The Broken Connection*. Nueva York, Simón y Schuster.
- Lindemann, E. 1944. «Symptomatology and management of acute grief». *American Journal of Psychiatry*, n° 101, págs.141-148.
- Litman, T. J. 1974. «The family as a basic unit in health and medical care: A sociobehavioral overview». *Social Science and Medicine*, n° 8, págs. 495-519.
- Locke, S. E. y Gorman, J. R. 1989. «Behavior and immunity», en: H. I. Kaplan y B. J. Sadock (comps.), *Comprehensive Textbook of Psychiatry/II*. Baltimore, MD, Williams and Wilkins.
- LoPiccolo, J. y LoPiccolo, L. 1978. *Handbook of Sex Therapy*. Nueva York, Plenum.
- Macklin, E. (comp.). 1989. *AIDS and Families*. Nueva York, Haworth.
- Madsen, W. 1992. «Problematic treatment: Interaction of patient, spouse and physician beliefs in medical noncompliance». *Family Systems Medicine*, n° 10, págs. 365-385.
- Matthews-Simonton, S., Simonton, C. O. y Creighton, J. L. 1978. *Getting Well Again*. Nueva York, Bantam Books.
- Maturana, H. R. y Varela, F. J. 1987. *The Tree of Knowledge: The Biological Roots of Human Understanding*. Boston, Shambhala.
- Matus, I. y Bush, D. 1979. «Asthma attack frequency in a pediatric population». *Psychosomatic Medicine*, n° 41, págs. 629-636.
- McCubbin, H. I. y Patterson, J. M. 1982. «Family adaptation to crises», en: H. I. McCubbin, A. Cauble y J. Patterson (comps.), *Family Stress, Coping and Social Support*. Springfield, IL, Thomas.
- McDaniel, S., Campbell, T. y Seaburn, D. 1990. *Family-oriented Primary Care: A Manual for Medical Providers*. Nueva York, Springer.
- McDaniel, S., Hepworth, J. y Doherty, W. (comps.). 1992. *Medical Family Therapy: A Biopsychosocial Approach to Families with Health Problems*. Nueva York, Basic Books.
- McGoldrick, M. y Gerson, R. 1985. *Genograms in Family Assessment*. Nueva York, Norton. (Trad. castellana: *Genogramas en la evaluación familiar*. Barcelona, Gedisa).
- McGoldrick, M., Pearce, J. K. y Giordano, J. 1982. *Ethnicity and Family Therapy*. Nueva York, Guilford.
- McGoldrick, M. y Walsh, F. 1983. «Asystemic view of family history and loss», en: M. Aronson y L. Wolberg (comps.), *Group and Family Therapy*. 1983. Nueva York, Brunner/Mazel.
- McGoldrick, M., Anderson, C. M. y Walsh, F. 1989. *Women in Families: A Framework for Family Therapy*. Nueva York, Norton.
- McKeever, P. 1983. «Siblings of chronically ill children: A literature review with implications for research and practice». *American Journal of Orthopsychiatry*, n° 53, págs. 209-218.
- Mechanic, D. 1978. *Medical Sociology* (2ª ed). Nueva York, Free Press.
- Meyer, R. J. y Haggerty, R. J. 1962. «Streptococcal infections in families: Factors altering individual susceptibility». *Pediatrics*, n° 29, págs. 539-549.
- Minuchin, S. 1974. *Families and Family Therapy*. Cambridge, MA,

- Harvard University Press. (Trad. castellana: *Familias y terapia familiar*. Barcelona, Gedisa.)
- Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B. L., Liebman, R., Milman, L. y Todd, T. 1975. «A conceptual model of psychosomatic illness in children: Family organization and family therapy». *Archives of General Psychiatry*, n° 32, págs.1031-1038.
- Minuchin, S. Rosman, B. L. y Baker, L. 1978. *Psychosomatic Families: Anorexia Nervosa in Context*. Cambridge, MA, Harvard University Press.
- Mishel, M. 1988. «Uncertainty in illness». *Image*, n° 20 (4), págs. 225-232.
- Modolfsky, H. y Chester, W. J. 1970. «Pain and mood patterns in patients with rheumatoid arthritis: Aprospective study». *Psychosomatic Medicine*, n° 32, págs. 309-318.
- Moos, R. M. 1977. *Coping with Physical Illness*. Nueva York, Plenum.
- Moos, R. M. (comp.) 1984. *Copings with Physical Illness. 2: New Perspectives*. Nueva York, Plenum.
- Natterson, J. M. y Knudson, A. G. (hijo). 1960. «Observations concerning fear of death in fatally ill children and therir mothers». *Psychosomatic Medicine*, págs. 22, 465.
- Oliveri, M.E. y Reiss, D., 1982. «Families' schemata of social relationships». *Family Process*, n° 21, págs. 295-311.
- Olson, D. H., Russell, C. S. y Sprenkle, D. M. (comps.). 1989. *Circumplex model: Systemic Assessment and Treatment of Families*. Nueva York, Haworth.
- Parkes, C. M y Weiss, R. S. 1983. *Recovery from Bereavement*. Nueva York, Basic Books.
- Parsons, T. y Fox, R. C. 1952. «Illness, therapy and the modern American family». *Journal of Social Issues*, n° 13, págs. 51-54.
- Patterson, J. M. 1988. «Chronic illness in children and the impact on families», en: C. S. Chuman, E. W. Nunnally y F. M. Cox (comps.), *Chronic Illness and Disability. Families in Trouble Series*, vol. 2, Newbury Park, CA, Sage Publications.
- 1989a. «Illness beliefs as a factor in patient-spouse adaptation to treatment for coronary artery disease». *Family Systems Medicine*, n° 7, págs. 428-442.
 - 1989b. «A family stress model: The family adjustment and adaptation response», en: C. N. Ramsey (comps.), *Family Systems in Medicine*. Nueva York, Guilford.
- Paul, N. L. y Grosser, G. 1965. «Operational mourning and its role in conjoint family therapy». *Community Mental Health Journal*, n° 1, págs. 339-345.
- PBS. 1993. «Choosing death: A health quarterly Frontline special». Emitido el 23 de marzo. Chicago, WTTW-TV.
- Pelletier, J. 1977. *Mind as Healer, Mind as Slayer*. Nueva York, Dell Books.
- Penn, P. 1983. «Coalitions and binding interactions in families with chronic illness». *Family Systems Medicine* n° 1 (2), págs. 16-25.

- Piaget, J. 1952. *The Origins of Intelligence in Children* (traducción de M. Cook). Nueva York, International Universities Press.
- Pinkston, E. y Linsk, N. 1984. *Care of the Elderly: A Family Approach*. Nueva York, Pergamon Press.
- Pless, I. B. y Perrin J. M. 1985. «Issues common to a variety of illnesses», en: N. Hobbes y J. M. Perrin (comps.) *Issues in the Care of Children with Chronic Illness*. San Francisco, Jossey-Bass.
- Ramsey, C. N. (hijo) (comp.). 1989. *Family Systems in Medicine*. Nueva York, Guilford.
- Rando, T. 1983. «An investigation of grief and adaptation in parents whose children have died from cancer». *Journal of Pediatric Psychology*, n° 8, págs. 3-20.
- Rando, T. A. 1984. *Grief, Dying and Death*. Champaign, IL, Research Press.
- Ransom, D. C. 1983a. «On why it is useful to say that 'The family is a unit of care'», en: *Family Systems Medicine*, n° 1 (1), págs. 17-22.
- Ransom, D. 1983b. «Random notes. The legacy of the Peckham experiments». *Family Systems Medicine*, 1, n°4, págs. 104-108.
- Register, C. 1987. *Living With Chronic Illness: Days of Patience and Passion*. Nueva York, Free Press.
- Reibstein, J. y Richards, M. 1993. *Sexual Arrangements: Marriage and the Temptation of Infidelity*. Nueva York, Charles Scribner's Sons.
- Reiss, D. 1981. *The Family's Construction of Reality*. Cambridge, MA, Harvard University Press.
- 1983. «Sensory experience and family process: Perceptual styles tend to run in but not necessarily run families». *Family Process*, n° 22, págs. 289-308.
- Reiss, D., González, S. y Kramer, J. 1986. «Family process, chronic illness and death: On the weakness of strong bonds». *Archives of General Psychiatry*, n° 43, págs. 795-804.
- Reiss, D. y Kaplan De-Nour, A. 1989. «The family and medical team in chronic illness: A transactional and developmental perspective», en: C. Ramsey (hijo) (comp.), *Family Systems in Medicine*. Nueva York, Guilford.
- Resnick, M. 1984. «The social construction of disability and handicap in America», en: R. Blum (comp.), *Chronic Illness and Disabilities in Childhood and Adolescence*. Orlando, FL, Grune and Stratton.
- Richardson, H. B. 1945. *Patients Have Families*. Nueva York, Commonwealth Fund.
- Roberts, M. C. y Wallander, J. L. 1992. «Family issues in pediatric psychology: An overview», en: M. C. Roberts y J. L. Wallander (comps.), *Family Issues in Pediatric Psychology*. Nueva York, Earlbaum.
- Rolland, J. S. 1984. «Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness». *Family Systems Medicine*, n° 2, págs. 245-263.
- 1987a. «Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework». *Family Process*, n° 23, págs. 203-221.
- 1987b. «Family illness paradigms: Evolution and significance». *Family Systems Medicine*, 5, 467-486.

- 1988a. «Family systems and chronic illness: A typological model», en: F. Walsh y C. Anderson (comps.), *Chronic Disorders and the Family*. Nueva York, Haworth Press. (También en *Journal of Psychotherapy and the Family*, n° 3, 1987, págs. 143-168).
 - 1988b. «A conceptual model of chronic and life threatening illness and its impact on the family, en: C. Chilman, E. Nunnally y F. Cox (comps.), *Chronic Illness and Disability: Families in Trouble*. Beverly Hills, Sage Publications.
 - 1990a. «Anticipatory loss: A family systems developmental framework». *Family Process*, n° 29, págs. 229-244.
 - 1990b. «The impact of illness on families», en: R. E. Rakel (comp.), *Textbook of Family Practice* (4ª ed.). Philadelphia, W. B. Saunders.
 - 1993a. «Mastering family challenges in serious illness and disability», en: F. Walsh (comp.), *Normal Family Processes* (2ª ed.). Nueva York, Guilford.
 - 1993b. «Families and health crises», en: B. Elliott (comp.), *Vision 201: Families and Health Care*. Minneapolis, National Council on Family Relations.
- Rolland, J. S. y Walsh, F. 1988. «Blame, shame and guilt: Family belief systems in chronic and life-threatening disorders». Disertación presentada en la 46ª Conferencia Anual de la American Association for Marriage and Family Therapy.
- 1994. «Family therapy: Systems approaches to assessment and treatment», en: R. E. Hales, S. Yudofsky y J. Talbott (comps.), *American Psychiatric Press Textbook of Psychiatry* (2ª ed.). Washington, DC, American Psychiatric Press.
- Rosen, El. 1990. *Families Facing Death: Family Dynamics in Terminal Illness*. Lexington, MA, Lexington Books.
- Ruesch, J. y Bateson, G. 1951. *Communication: The Social Matrix of Psychiatry*. Nueva York, Norton.
- Sargent, J. 1985. «Physician-family therapist collaboration: Children with medical problems». *Family Systems Medicine*, 3, 454-466.
- Satir, V. 1964. *Conjoint Family Therapy*. Palo Alto, CA, Science y Behavior Books.
- Sawa, R. 1985. *Family Dynamics for Physicians: Guidelines to Assessment and Treatment*. Nueva York, Mellen.
- Scheinkman, M. 1988. «Graduate student marriages: An organizational/interactional view». *Family Process*, 27, n° 3, 351-368.
- Shcmae, A. H. e Iker, H. 1971. «Hopelessness as a predictor of cervical cáncer». *Social Science and Medicine*, n° 5, págs. 95-100.
- Schoenberg, B., Carr, A. Kutscher, A., Peretz, D. y Goldberg, I. (comps.). 1974. *Anticipatory Grief*. Nueva York, Columbia University.
- Schover, L. R. y Jensen, S. B. 1988. *Sexuality and Chronic Illness*. Nueva York, Guilford.
- Schutz, W. C. 1958. *FIRO: A Three-dimensional Theory of Interpersonal Behavior*. Nueva York, Holt, Rinehart y Winston.
- Seaburn, D. Lorenz y Kaplan, D. 1992. «The transgenerational deve-

- lopment of chronic illness meanings». *Family Systems Medicine*, n° 10, págs. 385-395.
- Seligman, M. y Darling R. 1989. *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability*. Nueva York, Guildford.
- Selye, H. 1956. *The Stress of Life*. Nueva York, McGraw-Hill.
- Sheehy, G. 1976. *Passages: Predictable Crises of Adult Life*. Nueva York, Harper y Row.
- Siegel, B. S. 1986. *Love, Medicine and Miracles*. Nueva York, Harper y Row.
- Simón, R. 1988. «Chronic illness as a therapeutic metaphor». *Family Systems Medicine*, 6, n° 3, págs. 262-276.
- Simonton, C. O., Matthews-Simonton, S. y Creighton, J. 1978. *Getting Well Again*. Los Angeles, J. P. Tarcher.
- Simonton, C. O., Matthews-Simonton, S. y Sparks, T. F. 1980. «Psychological intervention in the treatment of cáncer». *Psychosomatics*, n° 21, págs. 226-233.
- Slater, S. B., Sussman, M. B. y Stroud, M. W. 1970. «Participation in household activities as a prognostic factor for rehabilitation». *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, n° 51, págs. 605-611.
- Sluzki, C. 1992. «Transformations: Ablueprint for narrative changes in therapy». *Family Process*, 31, 217-231.
- Sontag, S. 1978. *Illness as Metaphor*. Nueva York, McGraw-Hill.
- 1988. *AIDS and its Metaphors*. Nueva York, Farrar, Strauss y Giroux.
- Sourkes, B. M. 1982. *The Deepening Shade: Psychological Aspects of Long-term Illness*. Pittsburgh, University of Pittsburgh Press.
- Stein, R. y Jessop, D. 1982. «A noncategorical approach to childhood chronic illness». *Public Health Reports*, n° 97, págs. 354-562.
- Steinglass, P., Bennett, L. A., Wolin, S. J. y Reiss, D. 1987. *The Alcoholic Family*. Nueva York, Basic Books. (Trad. castellana: *La familia alcohólica*. Barcelona, Gedisa.)
- Steinglass, P. y Horan, M. 1988. «Families and chronic medical illness», en: F. Walsh y C. Anderson (comps.), *Chronic Disorders and the Family*. Nueva York, Haworth.
- Stoneman, Z. y Berman, P. W. 1993. *The Effects of Mental Retardation, Disability and Illness on Sibling Relationships*. Baltimore, Paul H. Brookes Publishing.
- Strauss, A. L. 1975. *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis, Mosby.
- Strong, M. 1988. *Mainstay: For the Well Spouse of the Chronically Ill*. Boston, Little Brown.
- Sussman, M. B. y Slater, S. B. 1971. «Reappraisal of urban kin networks: Empirical evidence». *The Annals*, n° 396, págs. 40.
- Swanson, D. W. y Maruta, J. 1980. «The family's viewpoint of chronic pain». *Pain*, n° 8, págs. 163-166.
- Taylor, S. 1989. *Positive Illusions: Creative Self-deception and the Healthy Mind*. Nueva York, Basic Books.

- Thomas, E. J. 1970. «Problems of disability from the perspective of role theory», en: P. Glassery L. Glasser (comps.), *Families in Crisis*. Nueva York, Harper y Row.
- Tritt, S. G. y Esses, L. M. 1988. «Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illnesses». *American Journal of Orthopsychiatry*, n° 58, págs. 211-219.
- Turk, D. y Kerns, R. (comps.) 1985. *Health, Illness and Families: A Life Span Perspective*. New York, Wiley.
- Turnbull, A., Patterson, J., Behr, S., Murphy, D., Marquis, J. y Blue-Barning M., (comps.). 1993. *Cognitive Coping, Families and Disability*. Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Company.
- Vernick, J. y Karon, M. 1965. «Who's afraid of death on a leukemia ward». *American Journal of Disease of Children*, n° 109, págs. 393-397.
- Viney, L. L. y Westbrook, M. T. 1981. «Psychological reactions to chronic illness related disability as a function of its severity and type». *Journal of Psychosomatic Research*, n° 25, págs. 513-523.
- Walker, G. 1983. «The pact: The caretaker-parent/ill-child coalition in families with chronic illness». *Family System Medicine*, n° 14 (4), págs. 6-29.
- 1991. *In the Midst of Winter: Systemic Therapy with Families, Couples and Individuals with AIDS Infection*. New York, Norton.
- Wallston, B. S., Wallston, K. A., Kaplan, G. D., Maides, S. A. 1976. «Development and validation of the health locus of control (HLC) scale». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, n° 44, págs. 580-585.
- Wallston, K. A., Wallston, B. S. 1978. «Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scales». *Health Education Monographs*, n° 6 (2), págs. 160-170.
- Walsh, E., 1989a. «The family in later life», en: B. Cáster y M. McGoldrick (comps.), *The Changing Family Cycle: A Framework for Family Therapy* (2ª ed.). Boston, Allyn y Bacon.
- 1989a. «Reconsidering gender in the marital 'quid pro quo'», en: M. McGoldrick, C. Anderson y F. Walsh (comps.), *Women and Families*. Nueva York, Norton.
- 1993. «Conceptualization of normal family processes», en: F. Walsh (comp.), *Normal Family Processes* (2ª ed.). Nueva York, Guilford.
- (comp.) 1993b. *Normal Family Processes* (2ª ed.). Nueva York, Guilford.
- (en prensa). *Promoting Healthy Family Functioning*. Nueva York, Guilford.
- Walsh, F. y Anderson, C. M. 1988. «Chronic disorders and families: An overview», en: F. Walsh y C. M. Anderson (comps.), *Chronic Disorders and the Family*. Nueva York, Haworth.
- Walsh, F. y McGoldrick, M. 1988. «Loss and the family life cycle», en: C. J. Falivoc (comp.), *Family Transitions: Continuity and Change*. Nueva York, Guilford.
- (comps.) 1991a. *Living Beyond Loss: Death in the Family*. Nueva York, Norton.
- Walsh, F. y McGoldrick, M. (comps.) 1991b. «Loss and the family: A

- systemic perspective», en: F. Walsh y M. McGoldrick (comps.), *Living Beyond Loss: Death in the Family*. Nueva York, Norton.
- Watzlawick, P. (comp.). 1984. *The invented reality*. Nueva York, Norton. (Trad. castellana: *La realidad inventada*, Barcelona, Gedisa.)
- Weakland, J. 1977. «'Family somatics': Aneglected edge». *Family Process*, n° 16, págs. 263-272.
- Weil, A. 1983. *Health and Healing: Understanding Conventional and Alternative Medicine*. Boston, Houghton Mifflin.
- Weingarten, K. 1991. «The discoveries of intimacy: Adding a social constructionist and feminist view». *Family Process*, n° 30, págs. 285-305.
- Weisman, A. 1984. *The Coping Capacity: On the Nature of Being Mortal*. Nueva York, Human Sciences Press.
- Weiss, S. M., Herd, J. A. y Fox, B. H. (comps.). 1981. *Perspectives on Behavioral Medicine*. Nueva York, Academic Press.
- White, M. y Epston, D. 1990. *Narrative Means to Therapeutic Ends*. Nueva York, Norton.
- Wiggins, S., Whyte, P., Huggins, M., Shelin, A., Theilmann, J., Bloch, H., Sheps, S., Schechter, M. y Hayden, M. 1982. «The psychosocial consequences of predictive testing for Huntington's disease». *New England Journal of Medicine*, n° 327 (20), págs. 1401-1405.
- Wolff, C. T., Fridman, S. B., Hofer, M. A. y Masón, J. W. 1964. «Relationship between psychological defenses and mean 17-hidroxy corticosteroid excretion rate. I. A Predictive study of parents of fatally ill children». *Psychosomatic Medicine*, n° 26, págs. 576-591.
- Wolin, S. J. y Bennett, L. A. 1984. «Family rituals». *Family Process*, n° 23, págs. 401-420.
- Wood, B. 1993. «Beyond the 'psychosomatic family': A biobehavioral family model of pediatric illness». *Family Process*, n° 32, págs. 261-278.
- Wood, B., Boyle, J. T., Watkins, J. B., Nogueira, J., Zimand, E. y Carroll, L. 1988. «Sibling psychological status and style as related to the disease of their chronically ill brothers and sisters: implications for models of biopsychosocial interaction». *Developmental and Behavioral Pediatrics*, n° 9, (2), págs. 66-72.
- Wortman, C. y Silver, R. 1989. «The myths of coping with loss». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, n° 57, págs. 349-357.
- Wright, L. M. y Leahey, M. 1987. *Families and Chronic Illness*. Springhouse, PA: Springhouse Corporation.
- Wright, L. M. y Nagy, J. 1993. «Death: The most troublesome secret of all», en: E. Imber-Black (comp.), *Secrets in Family and Family Therapy*. Nueva York, Norton.
- Wright, L. M., Watson, W. L. y Bell, J. M. (en prensa). *Families, Beliefs, and Health Problems*. Nueva York, Basic Books.
- Wynne, L. C., Shields, C. G. y Sirkin, M. 1992. «Illness, family theory, and family therapy: I. Conceptual issues». *Family Process*, n° 31, págs. 3-18.
- Wynne, L. C. y Wynne, A. R. 1996. «The quest for intimacy». *Journal of Marital and Family Therapy*, n° 12, págs. 383-94.

- Wynne, L., McDaniel, S., y Weber, T. 1986. *Systems Consultation: A New Perspective for Family Therapy*. Nueva York, Guilford.
- Zarit, S. M., Todd, P. A. y Zarit, J. M. 1986. «Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study». *The Gerontologist*, n° 26, págs. 260-266.
- Zborowski, M. 1969. *People in Pain*. San Francisco, Jossey-Bass.

Índice temático

- Abeloff, M. D., 55
Abramson, L., 30
abuelos:
 cuidado de los, en familias que se enfrentan con enfermedades crónicas, 289
 cuidado de los, véase progenitores ancianos, cuidado de los
 paternidad activa por parte de los, 153
abuso de drogas, 201, 246-247
accidente cerebrovascular, 49, 52, 55, 59, 61, 63, 79, 100, 118, 120, 186, 292, 297, 323, 341
adaptabilidad familiar, 96
 crisis de la estructura de la vida y, 157-158
 evolución de la, 110-111
 inclusión de la enfermedad en todos los procesos familiares y, 365-367
 organización familiar y, 98-100
 sistema de creencias y, 195-199
adaptabilidad, véase adaptabilidad familiar
Ader, R., 24
adolescencia:
 afecciones crónicas en la, 274-275, 278-279, 282
 autonomía en la, 151-152, 274, 277-279
 adultez temprana, afección crónica en la, 279-280
 adversidad, historia de la respuesta a la, 118-119
 afección pulmonar crónica, 49, 51
 afecciones congénitas 245-247
 afecciones crónicas en la niñez, cuestiones del tratamiento de las 267-285
 cuestiones del ciclo de vida, 274-280
 cuestiones de la fase de crisis, 268-272
 cuestiones de género y, 270-271
 culpa del superviviente y, 250
 comunicación y, 272-274
 control y, 272
 desafíos, 267-268
 diferencias en la adaptación y, 263-264
 familias monoparentales y, 263
 grupos multifamiliares y, 265-267
 hermanos y, 263, 264, 280-284
 intervención y, 263
 pérdida anticipatoria y, 245-246
 progenitores y, 235
 sistema de creencias y, 269-270
 tipología psicosocial y, 268-269
 triangulación y, 284-285
 véase ciclo de vida de la familia, afecciones crónicas en la niñez y, afecciones endocrinas, 59

- afecciones hereditarias, 245-247
 agonía, véase fase terminal
 Akamatsu, J., 26
 alcoholismo, 26, 202, 210
 Alzheimer, enfermedad de, 26, 49, 50, 58, 62, 100, 120, 201, 223, 228, 239, 295, 311, 315, 353, 359
 ambigüedad de los límites, en la relación de pareja, 325
 amenaza de pérdida, véase pérdida anticipatoria
 amputación, 52
 Anderson, C. M., 26, 171
 Anderson, H.,
 anemia falciforme, 67, 203-204
 angina, 226
 anorexia nerviosa, 32
 ansiedad, en la fase terminal, 236
 Antonovsky, 24, 184
 apego excesivo, 33, 102
 cuando la enfermedad refuerza el, 151-152
 cuidado de un progenitor anciano y, 297-299
 enfermedades de comienzo agudo y, 85-86
 respuesta a la situación y, 121
 transiciones y, 80-81
 aplicaciones en la prestación de los servicios de salud, modelo de desarrollo psicosocial y, 90-91
 árbol genealógico familiar, véase genograma familiar
 artritis reumatoide, 46, 50, 51, 54, 63, 118, 300
 artritis, 49, 55, 81, 315
 asimetrías y diferencias en las relaciones, 140, 309-325
 diferencias en la recuperación y, 321-322
 diferencias entre los ciclos de vida y, 336-340
 en la fase crónica, 231
 externalización, 313-314
 la unidad de la pareja y la independencia de sus integrantes y, 319-321, 339, 343
 límites saludables y, 311-313, 315, 316
 mantener los roles de paciente y prestador de cuidados dentro de sus límites y, 315-319
 «mi» *versus* «nuestro» problema, 309-311
 parejas con una enfermedad crónica en uno de sus integrantes y, 159-163
 parejas de mediana edad y de edad avanzada y, 338-340
 parejas jóvenes y, 318, 336-338
 pérdida cognoscitiva y, 321-325
 sistemas de creencias y, 317, 335-336
 triangulación y, 310-314
 asimetrías y diferencias:
 cuando reglas diferentes para el niño enfermo que para los hermanos menores provocan, 108
 en la adaptación, en las familias que se enfrentan a enfermedades crónicas, 263-264
 en la prestación de cuidados a los progenitores, 294
 entre los profesionales y sus familias, 356-357
 véase también asimetrías y diferencias en las relaciones
 asma, 32, 46, 53, 56, 66, 71, 99, 125-126, 136, 151, 172, 181, 276, 277
 ataque cardíaco, 47, 49, 52, 55, 63, 76, 90, 108, 113, 118, 120, 122, 150, 155-159, 166, 214-215, 226, 227, 243-244, 311, 312, 332, 365
 atención domiciliaria, aceptación de la, 367-368
 atención, necesidad de los hermanos de, 283-284
 autonomía:
 apego excesivo *versus*, 80-81
 en la adolescencia, 151, 275, 277-279
 en la fase crónica, 79-80
 Baird, M. A., 25, 37, 87-88
 Baker, L., 26, 32, 46, 56, 136, 151, 284
 Barbarin, O., 26
 Bateson, G., 48, 105
 Beavers, J., 270
 Beavers, W. R., 96, 146, 242
 Becker, E., 218, 304, 373
 Bell, J. M., 32, 170
 beneficio secundario, 65
 en la enfermedad crónica, 56
 rol de enfermo y, 105

- Bennet, L. A., 26, 209, 210
 Benson, H., 182
 Berger, P., 171
 Berman, P.W., 280
 bibliografía, revisión de la, 24-31
 Bishop, D. S., 59
 Bloch, D. A., 378
 Borden, W., 322
 Borysenko, J., 24
 Boss, P., 26, 210, 223, 228, 325
 Boszormenyi-Nagy, L., 30, 110, 295
 Bowditch, B., 280
 Bowen, M., 30, 101, 103, 110, 218, 273, 303
 Boyd, J. L., 265, 347
 Boyle, M., 280
 Bradley, C., 46
 Breslau, N., 280
 Brody, E. M., 295
 bronquitis, 51
 Broyard, A., 28
 Bush, D., 46
 Byng-Hall, J., 30
- Cadman, D., 280
 cambio de segundo orden, 99
 en las familias que se enfrentan
 con enfermedades progresivas,
 50-51
 Campbell, T. L., 24, 25, 31
 cáncer, 21-22, 24, 43, 50, 51, 53, 58, 63, 65, 67, 69, 73, 82, 108, 118, 120, 167, 172, 179-180, 185, 189, 195, 201, 204-205, 207, 221-222, 231-233, 234-237, 241, 243, 254, 263, 266, 269, 273-274, 275, 286, 287, 306, 307, 313, 314, 321, 327-328, 330, 331, 338, 342, 343, 348, 356, 358, 361-362, 366, 374-375
 Cantor, M., 291
 Carón, W., 26, 210, 223
 Cáster, E. A., 30, 80, 99, 110, 144, 208, 243
 causas de la enfermedad, creencias sobre las, 191-194
 ceguera, 55, 58
 ciclo de vida de la familia, afecciones crónicas en la niñez y, 274-280
 adultez temprana y, 279-280
 definición de metas y, 275-276
 en la adolescencia, 151-152, 274, 277-279, 282
 ciclo de vida de la familia:
- conceptos unificadores en el, 147-148
 descripción del, 141
 diferencias en el, en parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes, 336-340
 estructura de la vida y, 142-145, 147
 períodos centrípetos *versus* centrífugos en el, 146-148
 sincronismos entre el profesional y los clientes y, 356
 véase también pérdida anticipatoria, desde la perspectiva del ciclo de vida
 ciclo de vida familiar, de la enfermedad y del individuo, 139-169
 cohesión y, 148-156, 164
 ejemplos de casos de, 158-163
 enfermedades desfasadas y, 141, 164-169
 fases temporales y, 155-158
 período de construcción o mantenimiento de la estructura de la vida y, 157-158
 proyectos de vida y, 165-169
 tipología psicosocial y, 153-155
 transiciones y, 156-157
 ciclo de vida, véase ciclo de vida de la familia
 Clayton, P. J., 218
 Cleveland, M., 59
 coalición parental/conyugal, afecciones crónicas de la niñez y, 102-103
 coaliciones intergeneracionales, afecciones crónicas en la niñez y, 285
 cohesión, 96
 ciclo de vida familiar, de la enfermedad y del individuo y la, 148-156
 como continuo, 32
 enfermedades desfasadas y, 164-165
 fases temporales y, 155-156
 organización familiar y, 101
 tipología psicosocial y, 153-155
 coincidencias intergeneracionales entre los ciclos de vida, 122
 Colangelo, N., 365

- Colé, R. E., 26
- Coleman, S. B., 218
- colitis ulcerosa, 118
- coma, 101
- Combrinck-Graham, L., 146, 242
- Combs, G., 30
- comienzo de la enfermedad en la tipología psicosocial, 49-50
- compromiso psicosocial con las familias, Modelo Sistémico de la Enfermedad y, 37
- comunicación, 96, 105-109
- efectos de la afección en la, 106-107
 - en la fase de la partida, 239-240
 - en las transiciones, 190
 - impacto de la enfermedad de un progenitor en los niños y, 285-287
 - integrante de la familia con deterioro cognoscitivo y, 228
 - normas familiares y, 107
 - para los profesionales, 359
 - parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes y, 306-309, 312-313
 - sobre el cuidado de los progenitores ancianos, 292-293, 300-301
 - solución de problemas y, 108
- conflicto conyugal, véase parejas consejero sistémico, como puente entre el sistema de salud y la familia, 375-376
- constelación familiar, 98
- contactos con otros pacientes en las clínicas especializadas, depresión del, 232
- control:
- adaptabilidad y, 195-199
 - afección crónica y, 55
 - afecciones crónicas en la niñez y, 272
 - atención domiciliaria y, 367-368
 - conflicto entre la familia y el profesional por el, 365-366
 - creencias acerca del, 89, 184-187, 224
 - en la adolescencia, 275, 277-279
 - en la fase de crisis, 229
 - en la fase terminal, 251
 - hospicio y, 234-236
 - pérdida anticipatoria y, 224
- Cousins, N., 28, 182
- Cox, F. M., 26
- Coyne, J.C., 26, 69
- creencias acerca de la salud, véase sistemas de creencias
- Creighton, J., 182, 251
- crisis de salud, diferencias en las creencias entre los integrantes de la familia o entre la familia y los profesionales o instituciones, 370-373
- crisis:
- historia familiar de respuesta a las, 118, 125-127
 - importancia de las, 66
 - véase fase de crisis; crisis de salud
- Croog, S. H., 47
- Crouch, M. A., 25
- Crowther, J., 26
- cuadrángulo terapéutico, 87-90
- cuadriplejía, 152
- cuestiones afectivas, manejo de las, 123-124
- cuestiones de la familia de origen:
- repetición de pautas sistémicas y, 131-134
 - tipo de enfermedad, fase temporal y pérdida no resuelta y, 127-130
- cuestiones referidas a la interacción entre diferentes sistemas, familias y, 375-376
- culpa del superviviente, 230-231
- después de enfermedades prolongadas, 239
- en afecciones de la niñez, 249-250
- parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes y, 307-308
- culpa:
- afección crónica en la adultez temprana y, 278-280
 - afecciones crónicas en la niñez y, 269-271
- atribuciones causales y, 192-194
- de los hermanos, 281
- en el cuidado de un progenitor anciano, 295
- en la fase terminal, 236-237
- hospicio y, 234-235
- parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes y, 262, 318, 325, 347

- pautas multigeneracionales de, 197-199
- pérdida anticipatoria y, 220, 250, 251
- véase también culpa del superviviente
- culpabilización:
 - afección crónica en la adultez temprana y, 271
 - afección crónica en la niñez y, 269-270
 - atribuciones causales y, 191-194
 - ayuda del hospicio y, 234-235
 - creencias rígidas y cuestiones multigeneracionales referidas a la, 196-199
 - culpa del superviviente y, 231
 - parejas con una enfermedad crónica en uno de sus integrantes y, 325
 - pérdida anticipatoria y, 220, 249-250, 251
- cultura:
 - conflicto referido a la, durante una crisis de salud, 370-373
 - creencias influidas por la, 208-208
 - estilo cohesivo familiar y, 101
 - fase de la partida y, 240
- curso de la enfermedad, en la tipología psicosocial, 48, 50-54
- curso episódico, enfermedades de, 53-54
- Chesler, M., 26
- Chester, W. J., 46
- Chilman, C. S., 26
- Chodoff, R., 47
- Christie-Seeley, 25

- Daniels, D., 280
- Darling, R. B., 273
- Davies, R. K., 55
- Dell, P. R., 30-171
- demencia, 59, 79, 109, 316, 325, 333, 354
 - véase también enfermedad de Alzheimer; pérdida cognoscitiva
- depresión, 137-322
- derivaciones, para la intervención, 258-260
- Derogatis, L. R., 55
- desapego, en familias disfuncionales, 102
- desde el punto de vista de los profesionales, 347, 350
- desenlace de la enfermedad, en la tipología psicosocial, 48, 54-58
- desesperanza, frente a enfermedades crónicas en la niñez, 269
- diabetes, 22, 32, 46, 50, 51, 55, 56, 61, 66, 69, 87, 99, 100, 118, 131-134, 136, 154, 226, 246, 248-249, 269, 271, 274, 277, 278, 289, 330, 355
- diagnósticos, etiquetamiento y, 200-202
- diferencias en la recuperación, 321-322
- diferencias multiculturales, véase cultura
- dilemas éticos, 374
- dimensión biológica de la enfermedad, los significados y la, 172
- dimensión social de la enfermedad, los significados y la, 172
- dimensión temporal, carencia de bibliografía sobre la, 29-30
- dinámica familiar:
 - cuando la afección crónica afecta la, 165-166
 - pautas multigeneracionales de, 123-125
- discapacidad, véase incapacitación
- disfunciones familiares preexistentes, 135-138
- distrofia muscular, 201, 269
- Doherty, W. J., 25, 37, 87, 172, 270, 365
- Dohrenwend, B. R., 24, 184
- Dohrenwend, B. S., 24, 184
- dolencias psicosomáticas, 136-138
- dolor, 308
 - beneficio secundario y, 65
 - como metáfora, 202-204
 - crónico, 336-337
- Duvall, E., 144, 243

- edad al comienzo de la enfermedad, importancia de la, 69-70
- Eisdorfer, C., 44
- Eisenberg, M. G., 29
- ejecución de medidas heroicas para postergar la muerte del paciente por parte de los profesionales, familias confundidas por la, 374
- Elliot, G. R., 44
- Elliott, B., 377
- encefalitis, 324
- enquadre inicial de la experiencia de la enfermedad, 181

- cuando toma el rumbo equivocado, 75
- discusiones con los profesionales de la salud sobre la índole de una afección como, 221-223
- en la fase de crisis, 74-78, 352
- evaluación familiar como, 96
- enfermedad cardíaca o cardiopatía, 22, 43, 55, 67, 69, 120, 167, 185, 227, 292, 300, 328-329, 343
- enfermedad cardiovascular, véase enfermedad cardíaca o cardiopatía
- enfermedad crónica, 22
- enfermedad de curso constante, respuesta a la, 53-53
- enfermedad de Huntington, 55, 67
- enfermedad de Parkinson, 49, 50, 201, 316, 317
- enfermedad y discapacidad parental, los niños y la, 285-290
 - comunicación y, 295-287
 - procedimientos ante una crisis y procedimientos de rescate, 289
 - riesgos y, 290
 - roles y, 287-289
 - véase también progenitores ancianos, cuidado de los
- enfermedad:
 - como integrante de la familia, 87-90, 152-153
 - como parte de un triángulo disfuncional, 90
 - los significados y la dimensión simbólica de la, 172
 - véase también ciclo de vida familiar, de la enfermedad y del individuo
- enfermedades de comienzo agudo, 22, 48-49
- enfermedades de comienzo en el adulto, 247
- enfermedades de comienzo gradual, respuesta a, 48
- enfermedades desfasadas, 141, 164-169, 242-243
- enfermedades progresivas:
 - pérdida anticipatoria y, 223-225
 - respuesta a, 49-53
- enfermedades recurrentes:
 - pérdida anticipatoria y, 225-227
 - respuesta a las, 53-54
- enfermedades renales, 68, 69, 102, 121, 267
- enfisema, 50, 51, 118, 156, 299
- enfoque orientado hacia la enfermedad *versus* enfoque orientado hacia lo psicosocial, 44-46
- enfoque sistémico familiar, 25-26
- Engel, G. L., 34
- «entumecimiento psíquico» de los profesionales, 350
- Epstein, N. B., 59, 96, 106, 108
- Epston, D., 30, 171, 313
- equipo de atención de la salud, como parte de un triángulo disfuncional 105
- Erikson, E. H., 141, 207
- esclerosis lateral amiotrófica, 83-84
- esclerosis múltiple, 28, 53, 58, 59, 63, 159-163, 168, 201, 223, 311, 330, 335
- escoliosis, 126
- esperanza, creencias y, 187-191
- esquema de las fases temporales, 72-91, 117, 119-121
 - aplicaciones en la prestación de los servicios de salud y el, 90-91
- asimetrías y diferencias en las relaciones manejadas con el, 315
- ciclo de vida familiar, de la enfermedad y del individuo y el, 155-158
- control y, 187
- creencias optimistas/pesimistas y, 189-191
- cuadrángulo terapéutico y el, 87-90
- diferencias en la adaptación en familias que se enfrentan a enfermedades crónicas y el, 263-264
- encuadre inicial de la experiencia de la enfermedad y el, 74-78
- evaluación e intervención clínicas y, 85-87
- importancia del, 46, 47
- modelo de desarrollo psicosocial, 82-84
- necesidad de un, 44, 46-47
- para niños con afecciones crónicas, 274, 276-277
- pérdida anticipatoria y, 221
- períodos de transición, unión entre fases, 80-82

- véase también fase crónica; fase de crisis; fase terminal
- esquema psicosocial, 43-47; véase también tipología psicosocial de la enfermedad; esquema de las fases temporales
- esquizofrenia, 201, 347
- Esses, L. M., 280
- estabilidad, en las familias, 98
- estado de ánimo de la familia por enterarse de una recidiva
- estigma social:
- diagnóstico que implica, 202
 - discapacidad y, 58
 - enfermedades con, 197-199
 - pérdida anticipatoria y, 252
 - véase también SIDA
- estrés, bibliografía sobre, 24
- estructura de la vida, ciclo de vida familiar y, 142-145, 147-148
- estructura triangular patológica que sirve como desviación de conflictos, 285
- etiquetamiento, diagnóstico y, 200-202
- etnicidad:
- creencias influidas por la, 208-209
 - cuidado de los padres ancianos y, 293
- eutanasia, 374-375
- evaluación de orientación sistémica, 262
- evaluación: perspectiva normativa sobre la, 95-96
- esquema de las fases temporales y, 85-87
 - usos de los rituales familiares en la, 209
 - véase funcionamiento familiar
- expectativas, incapacitación y, 59
- externalización, parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes y, 313-314
- Falloon, I. R. H., 265, 347
- familia extensa:
- atención a los hermanos por parte de la, 282
 - intervenciones con, 263
 - prestación de cuidados por la. en familias que se enfrentan a enfermedades crónicas, 289
- familia monoparental:
- afección crónica y prestación de cuidados en la, 290
 - cuidado de un progenitor anciano y, 296
 - intervenciones con, 263
- familia:
- como recurso, 27
 - dando respuesta a las enfermedades crónicas, 76-78
 - fase de crisis de la enfermedad y, 78-79
 - mapa psicosocial para la, 21-37
 - psicosomática, 26
 - sistema de prestación de cuidados y, 22-23
- familias en etapa de crianza de los hijos, enfermedad crónica en un progenitor en, 152-153, 166
- Family Systems Medicine*, 25
- fantasías de escape:
- en la fase crónica, 230-231
 - en la fase terminal, 237
- fase crónica:
- cohesión y, 155-156
 - consulta familiar y, 258-259
 - de la enfermedad crónica, 78-79, 81-82, 83
 - diferencias de creencias entre los integrantes de la familia o entre la familia y los profesionales o instituciones durante la, 370-373
 - necesidades de los hermanos en la, 282
 - optimismo en la, 190
 - parejas con una enfermedad crónica en uno de sus integrantes y, 317-318
 - pérdida anticipatoria en la, 229-232
 - sufrimiento psicosocial y físico en la, 230
 - transición a la fase terminal desde la, 81-82
 - transición de la fase de crisis a la, 80-81, 165
- fase de crisis:
- abordaje de la enfermedad del equipo de salud como encuadre inicial de la experiencia de la familia con la enfermedad en la, 352-353
 - cohesión y, 155
 - consulta familiar en la, 257
 - control y, 186-187

- de la enfermedad crónica, 73-78, 80-81, 83
- minimización y, 189-190
- parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes y, 317, 320, 326
- pérdida anticipatoria en la, 229
- reacción exagerada en la, 166
- transición a la fase crónica desde la, 81, 165
- fase de la larga travesía, véase fase crónica,
- fase de la llegada, 234-237
- fase de la llegada, hospicio y, 234-237
- fase de la partida, 238-240
- fase de la partida, hospicio y, 238-240
- fase del aquí y ahora, 237-238
- fase del aquí y ahora, hospicio y, 237-238
- fase terminal:
- ambigüedad en la 232-233
- cierre y aceptación en la, 251
- cohesión y, 155
- consulta familiar en la, 257-258
- control y, 187
- creencias y cuestiones multigeneracionales en la, 197-199
- de la enfermedad crónica, 79-80, 81-82, 83
- diferencias de creencias entre los integrantes de la familia o entre la familia y los profesionales o instituciones durante la, 370-373
- niños en la, 235
- pérdida anticipatoria y, 232-240
- realidades abordadas en la, 239-240
- rituales en la, 238
- roles y tareas familiares en la, 233-234, 236
- sentimientos dolorosos en, 235-237
- transición hacia la, desde la fase crónica, 81-82
- último progenitor en la, 299-300
- véase también hospicio
- fases temporales de la enfermedad, pautas multigeneracionales de respuesta a las, 127-130
- fibrosis quística, 56, 68, 95, 97, 140, 264, 267, 273, 275, 278, 367
- Fisher, L., 170
- Fiske, V., 26, 69
- flexibilidad, en las familias, 99
- véase también adaptabilidad familiar
- Folkman, S., 30
- Fox, B. H., 24, 44
- Fox, R. C., 56
- Framo, J. L., 30, 110
- Freedman, J. L., 30
- Friedman, S. B., 47, 218
- fronteras generacionales, 102-103
- Fulton, R., 218
- funcionamiento familiar, 96, 97
- véase también sistemas de creencias; comunicación; ciclo de vida familiar, de la enfermedad y del individuo y; pautas organizativas de la familia; pautas multigeneracionales
- Fundación para el Cónyuge Sano, 267
- funeral, 238
- Futerman, E. H., 218
- Garber, G., 30
- genograma de la salud familiar, 117-125
- véase también pautas multigeneracionales
- genograma familiar, 111-117, 240
- véase también genograma de la salud familiar; pautas multigeneracionales
- genograma, véase genograma familiar; genograma de la salud de la familia
- Gerber, I., 218
- Gergen, K., 30, 171
- Gerson, R., 110, 111, 115, 240
- Giordano, J., 208
- Glenn, M., 25
- Glick, I. O., 218
- Goffman, E., 201, 314
- Goldner, V., 109
- González, S., 28, 265, 270
- Goolishian, H. A., 30, 171
- Gorman, J. R., 24
- Gottesman, D. J., 218
- Gottman, J. M., 46, 313
- Gould, R., 141
- Griffith, J., 26, 31, 136
- Griffith, M., 26, 31, 136

- Grolnick, L., 24
 Grose, N., 25
 Grosser, G., 30, 110, 218
 grupos de apoyo, 121, véase también
 grupos multifamiliares
 grupos de autoayuda, 180-181
 grupos multifamiliares, 91, 265-267
- Haggerty, R. J., 24
 Haley, J., 87-103
 Hamburg, B. A., 46-47
 Hampson, R. B., 96-146, 242
 Harder, L., 280
 hemofilia, 55, 56, 67, 91, 124, 197-
 199, 225-226, 245, 246, 267, 276,
 279
 Henao, S., 25
 Hepworth, J., 25, 172, 270
 Herd, J. A., 24, 44
 hermanos:
 sesiones individuales con los, 263
 tratamiento de enfermedades
 crónicas de la niñez y, 263,
 264, 280-284
 Herz, R., 141, 165, 218, 240, 242
 hipertensión, 59, 63, 68, 77, 97, 330
 historia, véase pautas
 multigeneracionales,
 Hobfoll, S., 26
 Hoffman, I., 218
 Hoffman, L., 30, 99, 144, 171
 hogares de bajos ingresos, afecciones
 crónicas y prestación de cuidados
 en los, 290
 hogares geriátricos véase
 institucionalización
 Hogarty, G. E., 265
 Holmes, T. H., 24
 homeostasis, en las familias, 98
 Horan, M. E., 26-27
 Horbal, J., 26, 210, 223
 hospicio (programa de atención
 integral a enfermos terminales),
 233-240
 hospital:
 como parte de un triángulo
 disfuncional, 105
 conflictos por el control entre la
 familia y el, 365-366
 Hsia, Y. E., 67
 Huygen, R. J. A., 24, 136
 Hyman, M., 59
- ideas sistémicas, en la fase de crisis, 74
 Iker, H., 55
 Ilusiones positivas, creencias y
 enfrentamiento de las, 187-191
 ilusiones, véase ilusiones positivas
 Imber-Black, E., 209-228
 incapacitación, en la tipología
 psicosocial, 48, 58-60
 incertidumbre, en la tipología
 psicosocial, 48, 60-64
 inclusión de la afección en los
 procesos familiares, 364-367
 atención domiciliaria y, 367-369
 independencia de los integrantes de
 la pareja, parejas con una afección
 crónica en uno de sus integrantes
 y, 319-321, 339, 343-344
 individuo, véase ciclo de vida
 familiar, de la enfermedad y del
 individuo
 infecciones, 76
 infertilidad, véase trastornos
 reproductivos,
 información familiar, en el
 genograma familiar, 113-115
 institucionalización, de un progenitor
 anciano, 354-376
 instituciones:
 diferencias en el sistema de
 creencias entre los integrantes
 de la familia o entre la familia
 y el profesional durante una
 crisis de salud, 369-373
 profesionales que trabajan en,
 350-354
 interacción, en la teoría de sistemas,
 33-34
 interacciones psicosomáticas, 32-33
 intervención, 257-267
 bibliografía sobre, 25-26
 derivaciones, 258-60
 diferencias en la adaptación e,
 263-264
 en la fase de crisis, 257
 esquema de las fases temporales
 e, 86-87
 evaluación de base sistémica e,
 262
 individual y familiar, 262-263,
 342-344
 momento de la, 261
 perspectiva normativa sobre la,
 95-96

- proceso de creación de una
 - alianza de cooperación con la familia, 260-261
- ritual familiar en la, 209
- véase también grupos multifamiliares
- intervenciones con la familia, 262-263
- intervenciones individuales, 262-263
 - parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes y, 342-344
- intimidad:
 - fase crónica e, 231
 - parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes e, 248, 302-309, 313, 315, 319, 322-324
 - pérdida cognoscitiva y, 227-228
 - véase también sexualidad,
- intoxicación con plomo, 172
- ira:
 - de los hermanos, 281-283
 - en la fase terminal, 236-237
 - hacia el compañero en las parejas con una enfermedad crónica en uno de sus integrantes, 307-309
- Jackson, D. D., 107
- Jansen, M. A., 29
- Jensen, S. B., 330, 331
- Jessop, D., 44
- Jung, C., 141
- Kaplan, H. S., 330
- Kaplan De-Nour, A., 89, 106
- Kaplan, D. M., 31, 86
- Karon, M., 273
- Kasl, S. V., 44
- Katz, L. F., 46
- Kazak, A., 268
- Keeney, B. R., 30, 171
- Kellerman, J., 273
- Kerns, R., 29
- Kleinmann, A. M., 30, 171-173, 202, 206
- Gluckhohn, F.R., 170, 175
- Knudson, A. G., hijo, 218
- Kobasa, S. C., 188
- Koocher, G., 272
- Kramer, J., 28
- Kubler-Ross, E., 218, 220
- La Shan, L., 182
- Landau-Stanton, J., 26
- Laqueur, H. P., 265
- Lazarus, R. S., 30
- Lefcourt, H. M., 184
- Lehaey, M., 26
- Leibman, R., 46
- lenguaje de sistemas, 27
- Lerner, H. G., 303
- lesión cerebral, 149, 333
 - traumática, 49, 52, 152, 201, 264, 311, 325
 - véase también lesión en la cabeza
- lesión de médula, 52-53, 55, 59, 63, 89, 118, 121, 168, 288, 311, 330, 355
- lesión en la cabeza, 127-130, 189-190, 321-322
 - véase también lesión cerebral
- leucemia, 47, 51, 89, 192-193, 250, 267, 363
- Levenson, H., 184
- Levenson, R., 313
- Levine, S., 47, 182
- Levinson, D. J., 80, 140-143, 156, 242, 243, 279
- Ley de autodeterminación del paciente, 374
- Liebman, R., 136, 151
- Lifton, R. J., 304, 350
- límites entre la familia y la comunidad, 103
- límites interpersonales, en las familias, 101-103
- límites:
 - entre la vida profesional y persona] del profesional, 357-358
 - establecimiento de, en parejas con una enfermedad crónica en uno de sus integrantes, 311, 313, 315, 316, 325
 - entre paciente y profesional, 361-369
 - organización familiar y, 101-105
- Lindemann, E., 217
- línea de tiempo, pérdida anticipatoria y, 221-229
- Linsk, N., 300
- Litman, T. J., 22, 59, 114, 326
- Locke, S. E., 24
- LoPiccolo, J., 330
- LoPiccolo, L., 330
- Lorenz, A., 31

- Luckmann, T., 171
- Macklin, E., 26
- Madsen, W., 31
- manejo, véase control
- mapa estructural, en el genograma familiar, 112-113
- mapa psicosocial para la familia, 21-37
- Maruta, J., 59
- matriz tipológica psicosocial, 60
- Matthews-Simonton, S., 55, 182, 251
- Maturana, H. R., 30, 171
- Matus, J., 46
- McCubbin, H. I., 27
- McDaniel, S., 25, 172, 270
- McDonald, B., 272
- McGill, C. W., 265, 347
- McGoldrick, M., 30, 80, 99, 110, 112, 115, 144, 208, 218, 240, 242, 243, 304
- McKeever, R., 280
- Mechanic, D., 364
- médicos:
- como integrante de la familia, 87-90
 - discusiones con la familia sobre la índole de la enfermedad, 221-223
 - historia de las relaciones con los, 124
 - integrantes de la familia incluidos en las discusiones acerca del paciente con el, 74-75
- Melisartos, N., 55
- meningitis, 49
- metáforas acerca de la enfermedad, véase metáforas
- metáforas:
- de las parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes, 311, 314
 - sistema mayor, 204-206
 - sistemas de creencias y, 202-204
- Meyer, R. J., 24
- migrañas, 53, 59, 63-64, 108
- Milman, L., 46, 136, 151
- minimización:
- en la fase de crisis, 189-190
 - en parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes, 312
 - en presencia de pérdida cognoscitiva, 324
- Minuchin, S., 26, 32, 46, 56, 96, 136, 151, 181, 284
- Mishel, M., 61
- modelo biopsicosocial, 22-23, 173-175, 181
- modelo de desarrollo psicosocial, 82-84, 90-91
- modelo de Orientaciones Interpersonales Fundamentales, 365
- modelo de Respuesta de Adaptación y Ajuste Familiar (*FAAR*), 27
- modelo familiar biocomportamental, 26
- modelo familiar psicosomático, 26, 27
- modelo *FIRO*, 365
- modelo sistémico de la enfermedad, 27, 33-37
- modelo de desarrollo psicosocial y, 82-84
 - véase también, profesional; funcionamiento familiar; tipología psicosocial de la enfermedad; esquema de las fases temporales
- módulo psicoeducativo de duración limitada, para grupos multifamiliares, 266
- Moldofsky, H., 46
- momento de ocurrencia de la enfermedad normativo versus no normativo 140-141, 164-169
- Moss, R. M., 24
- muerte:
- cuestión de «sí» y «cuándo» sucederá; 224-225
 - sistemas de creencias flexibles y experiencia de la, 195-196
 - véase pérdida anticipatoria en la fase terminal, 79-80
- mujeres, prestación de cuidados por las, véase roles basados en el género
- múltiples afecciones crónicas, en la familia, 134-135
- Nagy, J., 309
- narrativas acerca de la enfermedad véase narrativas
- narrativas retrospectivas, 206-208
- narrativas:
- bibliografía sobre las, 30-31
 - retrospectiva, 207-208

- creencias culturales
 - contrarrestadas por las, 185-186
- de las parejas con un afección crónica en uno de sus integrantes, 311
- sistemas de creencias como parte de las, 206-208
- Natterson, J. M., 218
- naturaleza humana, creencias acerca de la, 175-176
- negación, 188-190
 - con enfermedades crónicas en la niñez, 269
 - con pérdida cognoscitiva, 324
- creencias y enfrentamiento de la negación, 187-191
- efectos de la, 47
- Neugarten, B., 140, 141, 142, 326
- neurofibromatosis, 58
- niños:
 - intervención individual con, 262-263
 - parejas con una enfermedad crónica en uno de sus integrantes y, 231, 248, 249-250
 - parentalizados, 103, 153
 - véase también afecciones crónicas en la niñez, cuestiones del tratamiento de las; enfermedad y discapacidad parental, los niños y la,
- Noonan, D., 210
- normalidad, creencias acerca de la 179-181
- «nuestro problema», parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes y, 309-311
- Nunnally, E. W., 26
- Offord, D., 280
- Oliveri, M. E., 28
- Olson, D. H., 96, 98, 101, 319
- optimismo, sistemas de creencias y, 188-191
- orientación temporal, sistemas de creencias y, 176
 - véase también esquema de las fases temporales
- paradigma familiar:
 - creencias básicas y el, 175-177
 - identidad familiar y, 28
- parálisis cerebral, 101, 269 278
- parejas de edad avanzada, afección crónica en el compañero, 338-340
- parejas de mediana edad, con una afección crónica en uno de sus integrantes, 338-340
- parejas gay, con una afección crónica en uno de sus integrantes, 340-341
- parejas jóvenes, afección crónica en uno de sus integrantes, 318, 336-338
- parejas lesbianas, con una enfermedad crónica en una de sus integrantes, 340-341
- parejas, afección crónica en el compañero y, 159-163, 302-344
 - afecciones de comienzo en el adulto y, 247
 - asma y, 71
 - comunicación en las, 306-309, 313
 - enfermedad cardíaca y, 70
 - fase de crisis y, 302-314, 317, 320
 - grupos de apoyo para, 265-267, 337-338
 - inclusión del profesional en las, 318, 341-344
 - intimidad y, 248, 302-309, 313, 315, 319, 320-321, 325
 - ira en las, 307-309
 - parejas gay y lesbianas y, 340-341
 - paternidad compartida y, 323
 - pérdida anticipatoria y, 245-246, 248-249
 - planificación familiar y, 231, 248-249, 337
 - profesional de la salud
 - interviniente en, 341-342
 - reglas de la relación en, 107
 - relaciones extramatrimoniales y, 334, 339, 342-343
 - respuesta a la pérdida y, 212-213
 - roles de género y, 318, 325-329
 - roles de prestación de cuidados en las, 294
 - sesiones individuales y conjuntas y, 342-344
 - sexualidad y, 313, 317, 325, 330-334, 339
 - véase afecciones crónicas en la niñez, cuestiones del tratamiento de las; enfermedad y discapacidad

- parental, los niños y la;
 - asimetrías y diferencias en las relaciones;
- vergüenza o culpa en, 262, 307-308, 318, 325, 343
- parejas:
 - con padres ancianos, 135
 - pérdida en parejas jóvenes, 243
 - véase también triangulación
- Parkes, C. M., 218
- Parsons, T., 56
- paternidad compartida, pérdida cognoscitiva y, 323
- Patterson, J. M., 27, 31, 267, 274
- Paul, N. L., 30, 110, 218
- pautas multigeneracionales, 97, 110-138
 - pérdida anticipatoria y, 220, 250, 251
 - con amenaza de pérdida o pérdida real, 240-242, 246-247
 - de crisis, 118, 125-127
 - de cuidado de progenitores ancianos, 291-293
 - de dinámica familiar, 123-125
 - de disfunción familiar preexistente, 135-138
 - de individuos de una familia, 125-127
 - de inexperiencia con las crisis, 125-127
 - de la capacidad de respuesta, 119-121, 127-130
 - de las experiencias previas con profesionales, 124
 - de los profesionales, 354-356
 - de múltiples afecciones crónicas, 134-135
 - de organización familiar, 123
 - de pautas sistémicas, 131-134
 - ejemplos de caso de, 125-138
 - esquema de las fases temporales y, 117, 119-121
 - importancia de las, (para la evaluación clínica), 111
 - importancia de, 30
 - necesidad de un modelo de las, 30
 - parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes y, 317
 - referidas a la adversidad, 118-119
 - sistemas de creencias y, 197-199
 - sobre cuestiones afectivas, 123-124
 - sobre la culpabilización, la vergüenza y la culpa, 197-199
 - tipología psicosocial y, 117, 119-121
 - véase también genograma familiar; genograma de la salud familiar
- pautas organizativas de la familia, 97-105
- adaptabilidad familiar, 98-100
 - cohesión, 101
 - constelación familiar, 98
 - límites, 101-105
 - para dar respuesta a las crisis, 122
- pautas sistémicas, pautas multigeneracionales de las, 131-134
- Pearce, J. K., 208
- Pelletier, J., 182
- pena anticipatoria, pérdida anticipatoria *versus*, 217, 218
- Penn, P., 80, 117, 125, 131
- pérdida anticipatoria, 217-254, 268
 - calidad de vida y, 252-254
 - cuestión de «sí» y «cuándo» sucederá la muerte, 224-225
 - desenlace y, 55
 - en la fase crónica, 229-232
 - en la fase de crisis, 229
 - énfasis excesivo en, 252-254
 - enfermedad crónica en la edad adulta temprana y, 279
 - enfermedad crónica en la niñez y, 273
 - enfermedades progresivas y, 223-225
 - enfermedades recurrentes y, 225-227
 - estigma social y, 252
 - familias con enfermedades crónicas y, 168
 - fase temporal de la enfermedad y, 220
 - fase terminal y, véase también hospicio 232-240
 - importancia variable de la, 219-220
 - información sobre la índole de la enfermedad brindada por el médico, 221-223
 - línea de tiempo y, 221-229
 - manejo de la, 252-253

- modelo de orientación sistémica para abordar la, 218
 pena anticipatoria *versus*, 217, 218
 pérdida cognoscitiva y, 227-229
 profesional y, 253-254
 sistema de creencias y, 220, 249-252
 véase pérdida anticipatoria, desde la perspectiva del ciclo de vida
 pérdida anticipatoria, desde la perspectiva del ciclo de vida, 240-249, 253
 coincidencia presente y futura con el ciclo de vida, 242-245
 cuestiones multigeneracionales y, 240-242
 enfermedad desfasada y, 242-243
 enfermedades de comienzo en el adulto y, 247
 enfermedades de comienzo en la niñez, 245-247
 puntos nodales de, para la pareja, 248-249
 transiciones y, 243-245, 253
 pérdida cognoscitiva, 58 227-229
 asimetrías en la relación y, 321-325
 niños que la enfrentan en un progenitor, 287
 progenitor anciano con, 298-299
 véase la enfermedad específica, es decir, enfermedad de Alzheimer, demencia
 vergüenza debida a la, 201
 pérdida no resuelta, pautas multigeneracionales de respuesta a la, 127-130
 pérdida:
 cuando el profesional se enfrenta a la, 348-354
 cuando las familias reconocen la posibilidad de la, 190-191
 intimidad frente a la, 304-305
 rituales y, 210-212
 véase también pérdida anticipatoria; pérdida cognoscitiva; pérdida no resuelta
 períodos centrífugos, en el ciclo de vida de la familia, 146-148
 períodos centrípetos, en el ciclo de vida de la familia, 146-148
 períodos de cambio en la estructura de la vida, véase transiciones
 períodos de construcción o mantenimiento de la estructura de la vida, ciclo de vida familiar, de la enfermedad y del individuo y los, 156-158
 períodos de construcción o mantenimiento de la estructura de la vida, 142-143, 147, 164
 permanencia, cronicidad y, 76-78
 Perrin, J. M., 267
 perspectiva normativa:
 sobre la evaluación y la intervención, 95-96
 sobre las interacciones psicosomáticas, 31-33
 pesimismo, sistemas de creencias y, 188-191
 Piaget, J., 82, 278
 Pinkston, E., 300
 planificación familiar, de una pareja con un integrante enfermo 231, 248, 336-337
 Pless, I. B., 267
 políticas de salud centradas en la familia, 377-379
 preocupaciones somáticas, de los hermanos, 283-284
 presentación física, véase visibilidad del síntoma
 prestación de cuidados:
 afecciones crónicas en la niñez y, 269-270
 basada en el género, 133-134, 165, 215-216
 en la fase crónica, 229-230
 familias que se enfrentan a enfermedades crónicas y, 287-289
 previsibilidad, en la tipología psicosocial, 48, 60-64
 procedimientos ante una crisis, conocimiento de los niños de los, 289
 procedimientos de rescate, conocimiento de los niños de los, 289
 procedimientos quirúrgicos, 76
 proceso de creación de una alianza de cooperación con la familia, para la intervención de la familia, 260-261
 profesional:
 adaptación a la enfermedad de la familia y del, 365-367

- diferencias en el sistema de creencias entre los integrantes de la familia o entre la familia y el profesional durante una crisis de salud y, 369-373
- abordaje de preocupaciones del paciente similares a las propias, 286
- atención domiciliaria y, 367-369
- conflictos por el control entre la familia y el, 365
- contextos usados por, 362
- cooperación con el esfuerzo de la familia por parte del, 260-261
- cooperación con parejas que se enfrentan a una enfermedad crónica, 317-318, 341-344
- cuestiones referidas a la interacción con el sistema mayor, 375-376
- derivaciones para la intervención, 258-260
- dilemas éticos del, 374-375
- en un contexto institucional, 350-354
- historia multigeneracional del, 354-356
- límite entre la vida profesional y la vida familiar, 356-358
- límites entre el paciente y, 361-369
- participación en rituales por parte del, 363
- pérdida y límites personales que enfrenta el, 348-354
- principios generales para la acción, 359-360
- psicoeducación para las familias de los profesionales y, el 358-359, 361
- psicoterapia del, 360-361
- recursos comunitarios para la familia conocidos por el, 364-365
- revelación de información personal del, 361-362
- sincronismos con el ciclo de vida de los clientes y, 356
- sistemas de creencias de, 346-348, 351
- profesionales de la enfermería, atención domiciliaria y, 367-369
- profesionales de la salud:
 - historia de las relaciones con los, 124
 - inclusión de los, en los procesos familiares, 364-367
 - sistemas de creencias de los, 174, 346-348, 350-351
 - véase también profesional; profesionales de la enfermería; médicos
- progenitores ancianos, cuidado de los, 290-301
- apego excesivo y, 297-299
- atención domiciliaria y, 367-369
- discusión abierta de, 292-293, 301
- género y, 292-293, 295
- institucionalización de, 300-301, 354, 376
- padre rechazado y, 296-297
- pautas multigeneracionales de, 135, 291-293
- por familias con hijos pequeños, 295-296
- por una familia monoparental, 296
- tradiciones étnicas del, 293
- último progenitor, 299-300
- proyectos de vida:
 - cambio prematuro de los, 165-169
 - de la pareja, y tipo de enfermedad y marco temporal de la pérdida anticipada, 248-249
- psicoeducación, 121
 - para grupos multifamiliares, 265-266
 - para los profesionales y sus familias, 358-359, 360
- psiconeuroinmunología, bibliografía sobre, 24
- psicoterapia, para los profesionales, 360-361
- psoriasis, 58, 201, 317
- quemaduras, 58
- Rahe, R. H., 24
- Ramsey, C. N., hijo, 25
- Ramsom, D. C., 22, 24, 170
- Rando, T.A., 218, 228, 237
- raza, creencias influidas por la, 208-209
- realidad, creencias y, 187-191
- recursos comunitarios, sistemas de creencias de las familias y, 364-365
- redes, contexto normalizador brindado por las, 180-181

- regímenes de tratamiento, importancia de los, 68-69
- Register, C, 28
- reglas de la familia, comunicación familiar y, 107
- reglas de la relación, comunicación y, 107
- Reibstein, J., 343
- Reiss, D., 26, 28, 30, 89, 170, 184, 196, 265, 270
- relaciones extramatrimoniales, parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes y, 333-334, 339, 342-343
- relaciones familiares, en el genograma familiar, 113, 115-116
- relaciones mente-cuerpo, creencias acerca de las, 182-184
- relatos en primera persona, de las experiencias de los integrantes de la familia, 28
- religión, creencias influidas por la, 208-209
- Resnick, M., 56, 105
- responsabilidad personal, creencias sobre la, pérdida anticipatoria y, 250-251
- responsabilidad, véase responsabilidad personal, creencias en la,
- responsabilidades de crianza, familias con enfermedades crónicas y, 287-289
- retraso mental, 101, 201, 264, 282-283, 347
- reuniones familiares, intervenciones durante las, 261
- revelación de información personal, por parte del profesional, 362
- Richards, M., 343
- Richardson, H. B., 24, 136
- Rigler, D., 273
- rituales, 209-212
 - en la fase terminal, 238
 - participación de los profesionales en los, 363
- Roberts, J., 209-228
- Roberts, L., 25
- Roberts, M. C, 267
- rol de enfermo:
 - beneficio secundario y, 105
 - normas culturales y, 208
- roles basados en el género:
 - afecciones crónicas en la niñez y, 270-271
 - cuidado de un progenitor anciano y, 292, 294, 300
 - expectativas basadas en el, 30
 - parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes y, 318, 325-329
 - prestación de cuidados como, 133-134, 165, 215-216
- roles:
 - en las parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes, 315-319
 - familias que se enfrentan a afecciones crónicas y cambios en los, 287-289
 - véase también roles basados en el género; rol de enfermo
- Rolland, J. S., 31, 33, 96, 170, 219, 220, 240, 242, 243, 245
- Rosman, B. L., 26, 32, 46, 56, 136, 151, 284
- Ruesch, J., 105
- Russell, C. S., 96, 98, 101, 319
- Sabshin, M., 218
- Sargent, J., 260
- Satir, V., 103
- Sawa, R., 25
- Scheinkman, M., 315
- Schmale, A. H., 55
- Schoenberg, B., 218
- Schover, L. R., 330, 331
- Schutz, W., 365
- Seaburn, D., 25, 31
- Seligman, M., 30, 273
- Selye, H., 24
- servicios orientados al trabajo con
 - grupos, 91
 - grupos de autoayuda, 180-181
 - véase también grupos familiares; psicoeducación
- sesiones conjuntas, para las parejas 342-344
- sexualidad, parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes y, 313, 317, 325, 330-334, 339
- Shapiro, D. S., 47
- Sheehy, G., 140
- Shields, C. G., 191
- SIDA, 26, 33, 50, 55, 58, 65-66, 98,

- 103, 140-141, 172, 197-199, 201-202, 204-206, 252, 265, 314, 340, 341
- Siegal, S. E., 273
- Siegel, B. S., 182, 251
- Silver, R., 220
- Simonton, C. O., 55, 182, 251
- síndrome de colon irritable, 53-201
- síndrome de fatiga crónica, 152
- síndrome de muerte súbita infantil, 271
- síndrome de Tourette, 201
- síndromes cerebrales de base orgánica, 201
- Sirkin, M., 191
- sistema de atención de la salud: creencias familiares sobre el control y la relación con, 186-187 principios para el funcionamiento del, 378
- sistema de creencias de la familia, véase sistemas de creencias
- sistema mayor: afecciones derivadas del, 172 metáforas de la enfermedad y, 204-206 cuestiones referidas a la interacción entre diferentes sistemas en el, 375-376 pérdida anticipatoria y, 251-252
- sistemas de creencias, 96, 170-216 acerca de la naturaleza humana, 175-176 acerca de la normalidad, 179-181 acerca de la pauta de actividad humana, 176 acerca de las causas de la enfermedad, 191-194 acerca del optimismo y el pesimismo, 188-190 adaptabilidad en los, 195-199 afecciones crónicas en la niñez y, 269-270 ajuste de, entre los integrantes de la familia, 212-216 ajuste de, entre los profesionales y las familias, 174 basados en el género, 215-216 basados en la vergüenza, 197-198 básicos, 175-177 comunicación y, 190-191 cuestiones multigeneracionales y, 197-199 de los profesionales de la salud, 346-348, 350-351 del cliente y del profesional, 360 diagnóstico y etiquetamiento y, 200-202 diferencias entre los integrantes de la familia o entre la familia y el profesional o la institución durante una crisis de salud, 369-373 en la fase de crisis, 74 evaluación familiar y, 97 importancia de los, 170-175 influencias étnicas, religiosas y culturales en los, 208-209 metáforas del sistema mayor sobre la enfermedad y, 204-206 metáforas y narrativas acerca de los síntomas o enfermedades y los, 199-208 metáforas y, 202-204 modelo biopsicosocial y, 174-175, 181 narrativas de la enfermedad y, 206-208 parejas con una enfermedad crónica en uno de sus integrantes y, 316, 317, 335-336 pérdida anticipatoria y, 220, 249-52 que nos fortalecen, 171 rituales y, 209-212 rol de, 30-31 síntomas invisibles y, 65 sobre el control, 184-187 sobre la orientación temporal, 176 sobre la relación hombre/naturaleza, 177 sobre la relación mente-cuerpo, 182-184 sobre las relaciones entre los humanos, 177 sobre los recursos comunitarios, 364-365 utilidad de los, 171
- sistemas de significados, véase sistemas de creencias
- Slater, S. B., 59
- Slovik, L., 31
- Sluzki, C., 30
- Smith, D. A., 26
- solución de problemas, comunicación y, 108-109

- Sontag, S., 172, 201, 204, 252
- Sourani, T., 184
- Spark, G., 30, 110, 295
- Sparks, T. F., 55
- Sprenkle, D. M., 96, 98, 101, 319
- Stanton, M. D., 218
- Stein, R., 44
- Steinglass, R., 26, 265, 270
- Stephens, M. A., 26
- Stoneman, Z., 280
- Strauss, A. L., 29, 66, 69
- Strong, M., 28, 267
- Stroud, M. W., 59
- sufrimiento físico, durante la fase crónica, 230
- sufrimiento psicosocial, en la fase crónica, 230
- Sussman, M. B., 59
- Sutkin, L. C., 29
- Swanson, D. W., 59
- tareas de desarrollo, transiciones y, 244-245
- Taylor, S., 188
- técnica de revisión de la vida familiar, para el cuidado de un progenitor anciano, 298
- Teitelbaum, M., 210
- teoría sistémica de la familia 33
- teoría sistémica, 24: véase también teoría sistémica de la familia
- terapia familiar estructural, 26
- Terry, H., 170
- Thomas, E. J., 56
- tipo de enfermedad, pautas multigeneracionales de respuesta a un, 127-130
- tipología psicosocial de la enfermedad, 48-71
- afecciones crónicas en la niñez y la, 268-269, 275, 276-277
- aplicaciones en la prestación de los servicios de salud, 90-91
- ciclo de vida familiar, de la enfermedad y del individuo y la, 153-155
- comienzo de la enfermedad en la, 49-50
- cuadrángulo terapéutico y, 87-90
- curso en la, 48, 50-54
- desenlace de la enfermedad en la, 48, 54-58
- diferencias en la adaptación en familias que se enfrentan a enfermedades crónicas y la, 263-264
- evaluación e intervención clínicas y la, 85-87
- evaluación multigeneracional y, 117, 119-121
- expectativas de los integrantes de la familia y la, 70
- incapacitación en la, 48, 58-60
- incertidumbre y, 48, 60-64
- matriz tipológica psicosocial, 60
- modelo de desarrollo psicosocial y, 82-84, 90-91
- necesidad de la, 43-47
- objetivo de la, 48
- orientación hacia el estudio de la enfermedad basado en criterios únicamente biológicos *versus*, 44-45
- para las asimetrías y diferencias en las relaciones, 315-316
- Todd, P. A., 291, 326
- Todd, T., 46, 136, 151
- transiciones, 142-144
- ciclo de vida familiar, de la enfermedad y del individuo y el, 156-157
- comunicación durante las, 190
- enfermedades desfasadas y, 164-165
- fases temporales unidas por las, 80-82
- pérdida anticipatoria y, 244-245, 252-253
- transmisión genética, véase enfermedades hereditarias
- trastornos con ataques epilépticos, 55, 201
- trastornos reproductivos, 211, 331
- triangulación:
- afecciones crónicas en la niñez y, 284-285
- atención domiciliar y, 368-369
- conflicto conyugal y niño con enfermedad crónica y, 151
- cuando la pareja y el profesional participan de una, 362
- cuando sistemas de creencias diferentes provocan una, 214-215
- definición, 103-104

- disfunción familiar preexistente y, 136-138
- en parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes, 310-311, 314
- genogramas ayudan a la identificación de pautas de, 115
- inclusión de la afección o el médico en una, 89-90
- repetición de pautas de, en la familia de origen, 131-134
- roles de los profesionales en su propia familia y, 355-356
- triángulo terapéutico, 87-88, 90
- triángulo, 103
- Tritt, S. G., 280
- Turk, D., 29
- Turnbull, A., 26
- úlceras, 53, 59, 102, 122
- unidad de la pareja, parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes y, 319-321, 339, 343-344
- valores, véase sistemas de creencias
- Várela, F. J., 30, 171
- vergüenza, cuando la presentación física de la enfermedad genera, 201
- vergüenza:
- afección crónica en la adultez temprana y, 279
 - atribuciones causales que invocan la, 191-194
 - creencias rígidas y cuestiones multigeneracionales de la, 196-199
 - culpa del superviviente y, 230-231
 - cuando la presentación física de la enfermedad causa, 201-202
 - derivación en la fase crónica y, 258-259, 259-260
 - en el cuidado de un progenitor anciano, 295
 - parejas con una afección crónica en uno de sus integrantes que sienten, 262, 307-309, 325, 343
 - pérdida anticipatoria y, 220, 250, 251-252
 - recibir ayuda del *hospice* y, 234
- Vernick, J., 273
- Viney, L. L., 60
- visibilidad de los síntomas, importancia psicosocial de la, 64-65, 201-202
- Voeller, M. N., 146
- von Foerster, H., 171
- von Glasersfeld, E., 171
- Walker, G., 125
- Walsh, F., 23, 26, 30, 95, 96, 107, 109, 110, 208, 218, 220, 240, 242, 293, 298, 304
- Wallander, J. L., 267
- Wallston, B. S., 90, 184
- Wallston, K. A., 90, 184
- Watson, W. L., 31, 170
- Watzlawick, P., 30, 171
- Weakland, J., 25
- Weber, T., 25
- Weil, A., 182
- Weingarte, K., 303
- Weisman, A., 24
- Weiss, R. S., 218
- Weiss, S. M., 24, 44, 55
- Westbrook, M. T., 60
- White, M., 30, 171, 313
- Whiting, R., 209, 228
- Wiggings, S., 67
- Wolff, C. T., 47
- Wolin, S. J., 26, 209, 210
- Wood, B., 26, 280
- Wortman, Camille, 220
- Wright, L. M., 26, 31, 170, 309
- Wynne, A. R., 303
- Wynne, L. C., 25, 191, 303
- Zarit, J. M., 291, 326
- Zarit, S. M., 291, 326
- Zborowski, M., 208

O L E C C I O
O TERAPIA Z

FAMILIAR

Dirigida por el
Dr. CARLOS E. SLUZKI

Cuando una familia se ve confrontada con una enfermedad de larga duración o la discapacidad de uno de sus miembros, se produce un impacto emocional que afecta a todos. El autor muestra los conflictos y tensiones que pueden surgir ante las implicaciones biológicas, psíquicas y sociales de enfermedades y discapacidades y cómo las distintas etapas de una enfermedad modifican el ambiente familiar. También señala la importancia de las creencias familiares para la capacidad de hacerse cargo de sus problemas de salud.

Rolland presenta aquí su innovador modelo del sistema familiar con enfermos, basado en una experiencia con más de 500 familias en importantes centros fundados y co-dirigidos por él. El libro ofrece valiosos recursos para animar a los afectados a construir su historia de manera que puedan recuperar sus fuerzas más allá de la autocompasión. También enseña a distinguir las crisis específicas de los diversos ciclos de vida y sugiere recursos para fomentar tanto la proximidad como la autonomía de todos los miembros de la familia. Incluyendo con eficacia los criterios de terapia individual y familiar, este libro da una orientación óptima para todos los estudiantes y profesionales de medicina, salud mental y asistencia social.

John S. Rolland es profesor clínico asociado de psiquiatría y fundador y co-director del Centro para salud Familiar de la Universidad de Chicago y del instituto afiliado a ésta de formación en terapia de familia y pareja para posgraduados: el Chicago Center for Family Health. Rolland es también profesor de la Escuela Universitaria de Medicina de Yale.

Código: 141625

gedisa