



## 02/La familia ante la enfermedad

Áurea Esparza de la Sota,

Psicooncóloga y psicoterapeuta de familia y pareja.  
Grupo HM Hospitales. Madrid.

*“Todos continuaron comiendo, bebiendo y levantándose varias veces de la mesa durante la cena como si realmente nada hubiese cambiado. Si uno observara a través de la ventana esta escena no vería nada fuera de lo común: una familia “normal” de cinco personas durante la cena, todos los miembros familiares juntos.  
¿Pero, es ésta realmente una familia “normal” cenando junta? ¿En realidad somos cinco o quizá seis? ¿Qué lugar tiene el cáncer en esta escena familiar?  
¿Necesitamos hablar? ¿Podemos hablar?... ¿Es el cáncer una amenaza tan enorme y fantasmagórica que pueda invadir, penetrar y despedazar más de veinte años de vida familiar estable y común?”*

Diario privado: “Cáncer en la familia”

Extraído del artículo de Lea Baider: Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos, 2003.

Acompañar a la familia del enfermo es así mismo acompañar al enfermo. Asistir a la familia durante la enfermedad de uno de sus miembros es acercarnos a ellos en su momento de mayor vulnerabilidad, cuando la incertidumbre se hace dolorosa, cuando se enfrentan a un mundo desconocido, el de la enfermedad, el sufrimiento, el medio hospitalario, etc. Es en este tiempo en el que el soporte psicológico y espiritual se convierte en una necesidad trascendental. La familia tal y como se conocía a sí misma hasta ese momento deja de existir, los roles que cada uno de los miembros ejercían ya no pueden continuar estables, las funciones que la familia desempeñaba han de cambiar y por lo tanto se desdibuja, de alguna manera, su identidad familiar. Ya no se reconocen como la familia que venían siendo. Esto supone así mismo la resolución de un duelo, o más bien de muchos duelos. El duelo por la salud perdida, por la vida y la rutina tal y como la conocíamos, por la familia que éramos, etc. Todo esto desde un punto de vista familiar, ya que el paciente, individualmente se verá enfrentado a otros muchos duelos.

*Palabras clave: Familia, Acompañar, Enfermedad, Informar.*

Accompanying the patient's family is like accompanying the patient. Taking care of the family during the illness of one of its members is approaching them at their most vulnerable moment, when the uncertainty becomes painful, when they face an unknown world-that of illness, suffering, hospital environment, etc. It is when psychological and spiritual support becomes a transcendental need. The family, as it was until then, no longer exists. The roles of each of its members cannot longer remain stable. The function of the family must change, so its own identity becomes somehow blurred. They don't longer recognize themselves as the family they were. This implies to cope with the mourning, or rather, with many mournings at the same time. From the family perspective, it means mourning for lost health, lost life and lost routine, as they knew them, mourning for the family they were, etc. The patient, on the other hand, will have to face many other mournings.

*Key words: Family, Accompanying, Illness, Informing.*

miembros, así como del desarrollo personal de los mismos, garantiza la productividad, la educación, se comparten actividades de ocio, participa como sistema familiar dentro de la comunidad y por supuesto el mantenimiento y la integridad de la familia tal y como se concreta. La enfermedad supone una amenaza global a todas y cada una de las funciones que debería cumplir la familia.

La familia tras la aparición de la enfermedad se va a ver obligada a adaptarse constantemente a ella, a dejar atrás sus costumbres, aquellas cuestiones que la identificaban y la definían como esa familia y no otra. Pero la enfermedad en ocasiones puede suponer una oportunidad, la oportunidad de reiniciar hábitos, de fijar nuevos límites, de empezar, en definitiva a hacer las cosas de otra forma que de alguna manera satisfaga más a los miembros de la familia por resultar más funcional, o más saludable. Cuando la familia se ve inmersa en la rutina, aún en ausencia de problemas significativos, adquiere hábitos y formas de funcionamiento que no tienen por qué estar satisfaciendo a sus miembros, pero que en el día a día no resulta sencillo modificar.

En ocasiones, la aparición de la enfermedad y por lo tanto de la crisis supone la oportunidad para reiniciar el sistema y comenzar de nuevo de una manera distinta. En un gran número de ocasiones nos encontramos con enfermos que no sienten la necesidad de un acompañamiento psicoterapéutico o espiritual, frente a una familia o un cuidador principal que insiste en la necesidad de nuestro apoyo. El paciente generalmente se encuentra rebosado de consultas médicas, pruebas, etc. por lo que no se siente con energía para atender a otra consulta o especialista más. Por otra parte en muchas ocasiones la mayor preocupación de un paciente es el bienestar de sus seres queridos. Es por este motivo que en ocasiones podemos ayudar más acercándonos a la familia que al propio paciente.

Los cuidadores agradecen ese apoyo y gracias a él se convierten en mejores cuidadores, lo que fi-

Como se ha dicho anteriormente, la enfermedad supone una pérdida o un cambio de los roles familiares previos a la enfermedad. Si bien este cambio en ocasiones puede resultar adaptativo e incluso normativo. En muchas otras ocasiones no lo es tanto ya que puede amenazar la estabilidad familiar. Cuando dicha redistribución de roles se realiza sin contar con el paciente, con las capacidades que aún conserva, con sus intereses y necesidades podemos estar induciendo un desequilibrio familiar que puede llegar a resultar peligroso.

Otro reto importante para la familia supone el enfrentar simultáneamente tareas prácticas y emocionales del presente (la realidad obliga y la vida continua en la vorágine de la enfermedad) y las complejidades e incertidumbres del futuro. La familia necesita adaptarse y flexibilizarse ante la nueva realidad dominante. La enfermedad supone una amenaza importantísima ante las posibles separaciones y pérdidas a las que nos puede abocar.

Cuando se habla de pérdidas no nos referimos necesariamente a la pérdida de la vida, sino a todo lo que se va perdiendo debido a la enfermedad. Ésta también nos enfrenta a posibles separaciones, los ingresos médicos, los viajes a centros sanitarios, etc. Sobre la familia en un contexto de salud, recaen numerosas funciones esenciales tanto para el desarrollo de cada uno de los miembros de la propia familia como para el funcionamiento de los individuos en la sociedad. La familia es la encargada del mantenimiento de la salud de cada uno de sus

nalmente repercute en el beneficio del paciente. Desde la terapia de familia sistémica, entendemos que para producir un cambio en el sistema familiar, o ayudar a uno de los miembros de la familia no siempre es necesario contar con toda la familia en sesión, por el contrario, estimulando nuevos modos de relación y comunicación a través de un miembro de la familia o uno de sus subsistemas (los padres, los hermanos) podemos llegar al mejor funcionamiento de todo el sistema.

Es por esto que acompañando adecuadamente a la familia el paciente se verá en última estancia favorecido. En ese acercamiento al paciente y a su familia, éstos nos enseñan que hay actitudes y aproximaciones que pueden ayudar mucho a establecer un vínculo de empatía y confianza y otras que pueden dificultarlo. De manera explícita y a veces también implícita, se le exige al paciente que mantenga una actitud positiva ante la enfermedad y que luche. Son dos exigencias añadidas a las muchas cargas que ya lleva consigo el paciente.

Sabemos que el positivismo puede ayudar al paciente, siempre que este sea genuino, no fingido ni forzado. El positivismo genuino puede ayudar al paciente a encarar con mejor ánimo los tratamientos, a tener una mayor adherencia terapéutica, y en definitiva una mejor calidad de vida. Pero también sabemos que un positivismo forzado puede provocar en el paciente sentimientos de culpabilidad, angustia, aislamiento, tapaná todos los sentimientos reales, y acrecentará la presión que ya sienta. Y es que el positivismo en muchas ocasiones se confunde con estar alegre.

Lo que sabemos que sí ayuda a los pacientes es respetar sus distintos estados emocionales, ayudarles a comprender que no siempre se van a sentir tristes, que los afectos no duran para siempre y que sea cual sea su estado de ánimo lo pueden compartir y es legítimo. En la sociedad actual está muy extendido el mensaje de que el paciente ha de luchar; el paciente se enfrenta a una batalla en la que lo más importante es

que combata con todas sus fuerzas. De esta manera, sin darnos cuenta, estamos otorgando al paciente toda la responsabilidad sobre su curación, por lo tanto si la batalla finalmente se pierde, el responsable es el enfermo (este último mensaje no se hace explícito, pero queda implícito). Los pacientes son víctimas de la enfermedad que están sufriendo y el superar o no dicha enfermedad va a depender de factores ajenos a ellos, al menos en lo más fundamental.

Porque sabemos que luchar no es suficiente para curarse. En esta sociedad individualista y posmoderna olvidamos que los seres humanos somos gregarios y necesitamos de nuestros semejantes para todas las cuestiones que son verdaderamente importantes en la vida. Las personas necesitamos unas de otras para sobrevivir. Es por estas razones por las cuales resulta más adecuado acercarnos al paciente y a su familia desde otros lugares. Promover la adaptabilidad tanto a nivel individual como a nivel familiar puede ser un recurso muy valioso. Los organismos que mejor sobreviven no son ni los más grandes ni los más fuertes, si no aquellos que se adaptan mejor a las circunstancias reinantes.

Con esto no queremos decir que el paciente sobrevivirá con mayor probabilidad a su enfermedad según su capacidad de adaptación a la misma. Sin embargo, la familia, como sistema, que se adapte de una manera adecuada a la enfermedad será con toda probabilidad la que mejor sobreviva también como sistema.

El concepto compadecer, que actualmente tiene una connotación negativa, también puede resultar de gran valía a la hora de acompañar al enfermo y a su familia. Compadecer, en sentido estricto se define como el sentir lástima o pena por la desgracia o el sufrimiento ajenos (primera definición de la RAE). Según esta definición y su uso gramatical correcto, nos compadecemos de alguien. Si al compadecer a alguien nos acercamos a su dolor, no desde la distancia, sino desde dentro y nos compadecemos con alguien (aun sabiendo que no responde a su uso lingüístico correcto), lo hacemos desde la cercanía, le

LH n.320

estaremos devolviendo la connotación positiva que podría tener el verbo compadecer (padecer con, del latín compāti).

La familia del enfermo puede presentar diversos síntomas familiares, que resulta necesario conocer para realizar una aproximación más apropiada. Las familias con un miembro enfermo, en algún momento de la enfermedad tienden a sobreproteger a su ser querido. Esto es algo que sucede con muchísima frecuencia, se tiende a tratar al paciente como un niño, con sus capacidades mermadas, infantilizándolo. Esta actitud genera falta de comunicación, y con bastante probabilidad, codependencia (la dependencia es bidireccional, siendo el cuidador también dependiente de su ser querido enfermo). El infantilizar al enfermo hace que caigan muchas más responsabilidades en el cuidador y que éstas lleguen antes de tiempo, lo que en el medio plazo puede generar una sobrecarga en el cuidador y el aislamiento del paciente.

La conspiración o pacto del silencio es otro de los síntomas familiares más comunes. Se define como el pacto no escrito que familiares y amigos pueden realizar para no informar al paciente del diagnóstico, aspectos del proceso, pronóstico, etc. Pero verdaderamente querer proteger al paciente no puede ser razón suficiente para no informarle de su situación, el paciente tiene el derecho inalienable de conocer su situación si así lo desea. Sin darnos cuenta enviamos mucha información al paciente de manera no verbal (gestos, miradas, silencios) que puede hacer que sospeche que no se le está diciendo la verdad y provocar un desajuste en su situación emocional. Esto conlleva aislamiento, inseguridad, baja autoestima, miedo, etc.

Casi siempre las mayores dificultades familiares para informar al paciente de su situación real tienen más que ver con las dificultades de la propia familia para afrontar la realidad de la situación médica de su ser querido. El paciente tiene derecho a ser informado y el personal sanitario (el equipo médico fundamentalmente) tiene el deber de informar.

Son numerosos los beneficios que tiene para el paciente el ser bien informado: mayor adaptación a la enfermedad, mayor confianza en personal médico, sanitario y familia, mayor control de efectos secundarios y síntomas, mejor autoestima, sensación de control y confianza, mejor calidad de vida del paciente, mayor y mejor evitación del aislamiento del paciente, mayor cooperación con el equipo médico y mejor adhesión terapéutica. En definitiva, el conocimiento de la gravedad de su situación hace que el paciente, generalmente, sea capaz de organizar mejor su vida y la de la gente a la que quiere. Pero hay ocasiones en las que el paciente no quiere conocer su situación, o al menos no todos los pormenores de la misma.

Respetar la necesidad del paciente de no conocer todos los detalles de su realidad es tan importante como informarle cuando así lo desea. Tenemos que tener en cuenta que cuando el paciente no quiere saber debemos evitar lo que Javier Barbero llama terrorismo informativo, que no es otra cosa que informarle muy a su pesar. La información cuando no es deseada hace tanto daño como la desinformación. En situaciones es el cuidador principal el que presenta el síntoma. En el síndrome del cuidador nos encontramos un familiar, generalmente una mujer (aún existe una fuerte determinación social en la asignación del cuidador principal), en la cual han recaído la mayor parte de los cuidados que se encuentra agotada física y psicológicamente.

La incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples necesidades del paciente se conoce como claudicación familiar. No poder (cuidar) no es lo mismo que no querer (cuidar) y hacer compañía no es lo mismo que acompañar. Cuando la familia sencillamente ya no puede seguir cuidando se pueden llegar a producir los “**malo tratos sin maltratador**”, por negligencia u omisión. La rendición de la familia supone un gran sufrimiento personal y familiar. En nuestra cultura se espera y se exige que cuidemos a nuestros seres queridos enfermos, por este motivo la claudicación familiar se vive como un fracaso

## Respetar la necesidad del paciente de no conocer todos los detalles de su realidad es tan importante como informarle cuando así lo desea

colectivo, que puede favorecer la aparición de un duelo patológico (debido a la culpa).

La ambivalencia afectiva es la discrepancia entre los sentimientos que deberíamos tener (razones culturales, sociales, religiosas...) y los que realmente tenemos. Se trata de un síntoma familiar, que como la claudicación familiar, puede originar un pronóstico de duelo patológico. Supone la presencia simultánea de sentimientos contradictorios respecto al paciente, necesidad de cuidado y protección frente a rabia contra el enfermo que no colabora o la situación que se hace insostenible. Suele estar presente en los miembros de la familia más implicados en los cuidados (como ya se ha hablado del síndrome del cuidador). Resulta inaceptable socialmente, no se puede hablar de ello ni se puede compartir con nadie, lo que acrecienta las tensiones personales, familiares y sociales. La enfermedad supone en la mayoría de las ocasiones la restricción severa de las actividades de la familia y del enfermo.

Las personas cercanas, amigos y miembros de la familia extensa tienen dificultades para relacionarse con el enfermo y su familia nuclear de una manera natural y sana. Aún hay familias que sienten que no está bien, que no deben continuar disfrutando de una vida social y de actividades de ocio cuando su ser querido está enfermo. En la sociedad actual no nos relacionamos con facilidad con la enfermedad y con la muerte, tratamos de huir de ella en la medida de nuestras posibilidades. Es por esto que las familias de los enfermos, a medida que avanza y se alarga la enfermedad, suelen ir sintiéndose más aislados socialmente. Para la familia del enfermo es fundamental el apoyo social percibido, no tanto la cantidad de visitas, si no la calidad y la calidez de las mismas. Por otra parte el apoyo material y práctico resulta de vital importancia aún más en aquellas situaciones en las que la familia tiene que enfrentar situaciones familiares muy diversas y simultáneas. Por ejemplo un abuelo enfermo ingresado en el hospital, sus hijos cuidando de él y sin poder atender adecuadamente a sus propios hijos.

En este caso sería mucho más útil y facilitador para esta familia que alguien se ocupara de tareas prácticas de la vida como recoger a los niños o hacer la compra en lugar de que los visitaran cada tarde en el hospital. Por último hablaremos del síndrome del Hijo de Bilbao, descrito por primera vez por el doctor **Marcos Gómez Sancho**.

Cuando el paciente está en la fase final de su enfermedad, aparece repentinamente un familiar que no ha estado presente en ningún momento de la misma. Suele ser un familiar cercano, generalmente un hijo que o bien vive lejos del lugar de residencia del enfermo o por motivos diversos su presencia hasta ese momento ha sido prácticamente nula. Este familiar suele reaccionar con dificultad en la aceptación de la muerte, con exigencias y órdenes para resolver a su manera la situación, culpabilizando a cuidadores y equipo sanitario (“¿Pero cómo le tenéis así?, “**Vámonos de este hospital, no nos están atendiendo bien**”) Esta persona que no ha vivido el día a día de las progresivas pérdidas y empeoramientos del enfermo, desahoga su angustia, su rabia, frustración y culpa con una reacción emocional y comportamental que habitualmente genera muchas tensiones. Los síntomas familiares están relacionados unos con otros, la aparición de unos síntomas predice o facilita la aparición de otros, siguiendo, por ejemplo el siguiente esquema:

