



- ◆ Trabajo realizado por la Biblioteca Digital de la Universidad CEU-San Pablo
- ◆ Me comprometo a utilizar esta copia privada sin finalidad lucrativa, para fines de investigación y docencia, de acuerdo con el art. 37 de la M.T.R.L.P.I. (Modificación del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual del 7 julio del 2006)

CAPIÍTULO 4:
DESESTRUCTURACIÓN FAMILIAR EN EL NIÑO
ENFERMO CRÓNICO HOSPITALIZADO
Aquilino POLAINO-LORENTE

1. INTRODUCCIÓN

Han transcurrido más de una docena de años desde mi primer contacto con la Pedagogía Hospitalaria. En mi experiencia y desde la perspectiva de la experiencia clínica, se trata de un ámbito amplísimo, sólo comenzado incidentalmente en algunos temas (ni siquiera los más relevantes y necesarios desde la perspectiva asistencial), y donde, lógicamente, se dispone de un largo futuro, entre otras cosas porque apenas si disponemos de algo más que de un pasado muy reciente (González Simancas y Polaino-Lorente, 1990).

En el ámbito de la familia son muy escasas las investigaciones realizadas, por el momento, desde la perspectiva de la Pedagogía Hospitalaria (PH, en lo sucesivo). Acaso por eso el reto europeo pueda calificarse en este punto de urgado y emblemático.

Ciertamente que ese reto presenta muchas dificultades –sobre todo de tipo económico e institucional – por lo que resulta muy difícil predecir cuándo la PH llegará a gozar de una cierta madurez. Para ello es imprescindible que quienes

trabajan en ella dejen de ser “amateur” y se comporten como auténticos profesionales.

El problema de la actual sanidad en todo el mundo constituye una preocupación sofocante de primer rango, también incluso cuando se la contempla desde el horizonte ético. Baste con plantear aquí una cuestión lacerante: ¿hasta cuánto podemos gastar en salud? La respuesta que se dé a esta pregunta tiene, qué duda cabe, numerosas implicaciones éticas. Por consiguiente, aquí aparece otra gran dificultad añadida a las anteriores. No trato de ser agorero acerca del futuro de esta disciplina. Con estas breves palabras introductorias sólo pretendo animar a quienes se sientan interpelados por estas u otras cuestiones a proseguir –profundizando, extendiendo y subiendo el “nivel” de las realizaciones que en su día ya comenzaron.

2. UNA APROXIMACIÓN FENOMENOLÓGICA

Una familia cualquiera, un día cualquiera, recibe el impacto que supone tener que hospitalizar a un hijo cualquiera. La mujer llama al marido al trabajo y le dice: “Oye, que tu hijo Juan está mal y ha sido hospitalizado. Me han llamado del colegio y me han contado que se sentía mal y que empezó a vomitar. En estos momentos estoy con él en el hospital. No tiene fiebre, pero por lo visto ha tenido dos crisis convulsivas: una al principio, en clase, y otra mientras yo llegaba al colegio. Así es que me lo he llevado al hospital”.

He aquí un ejemplo del impacto inicial de un trastorno de cierta gravedad en un hijo, que con bastante probabilidad va a cambiar el clima familiar y la vida entera, tanto del padre como de la madre. De hecho, ya desde ese momento inicial la vida de esa familia ha cambiado. Esa madre ha dejado su trabajo para ir donde su hijo y acompañarlo en el centro hospitalario en que está. El marido, por su parte, está intentando escaparse de las dos reuniones que tenía convocadas para, enseguida, acudir a ver lo que pasa con su hijo. Porque ese padre, a poco culto que sea, ya ha pensado en la posibilidad de que su hijo sea epiléptico. Y si es mayor su cultura sanitaria, tal vez recuerde que algunos tumores cerebrales comienzan con manifestaciones como las que ha presentado su hijo.

¿Cuál ha sido la respuesta de esos padres al impacto de la enfermedad de su hijo? Hasta este momento debemos calificarla de adecuada. Pero no todos los padres responden así. El modo en que lo hacen tiene menos que ver con el tipo de familia que han constituido que con el talante, el tipo de personalidad de cada uno de ellos. Hay personas que ante la presencia de un peligro se creen y otras que, ante ese mismo peligro, se derrumban.

El comienzo de lo que tal vez pueda significar un cierto cambio en la estructura y dinámica de esa familia puede ya detectarse en lo que se acaba de afirmar en esta breve introducción. Por lo general, la familia no se desestructura sólo por el hecho de recibir un impacto de esta naturaleza. Para que la familia se desestructure es necesario que transcurra un cierto tiempo y/o que acontezcan otros eventos parecidos, además de una constelación de variables, en la que ahora no debo detenerme.

En cualquier caso, el impacto significado por la súbita enfermedad de algún miembro de la familia, especialmente cuando se trata de un niño, es enorme.

En estas circunstancias, si no se ayuda a la institución y a la convivencia familiar, es muy probable que ambas se deterioren. De otra parte, de producirse la desestructuración familiar, ésta suele suscitar nefastas consecuencias en el padre, la madre, los hijos –también el enfermo–, el trabajo de ambos y la entera sociedad (Polaino-Lorente, 1995).

No conozco con la necesaria profundidad lo que sucede en otros países. En España sí me atrevo a sostener que la familia es la mejor –y, en ocasiones, la única– forma de Seguridad Social. Esto en modo alguno debiera entenderse como una figura retórica, ya que lo que se acaba de afirmar puede demostrarse con suficiente rigor en el amplio contexto de lo empírico. En efecto, sírvanse si no contestar las siguientes preguntas: ¿Quién corre en España con la responsabilidad de sacar adelante a la adolescente que se ha quedado embarazada? En mi modesta opinión, la familia. ¿A dónde regresa la mujer de 30–35 años que se ha divorciado? En mi modesta opinión a la familia de origen. ¿Quién atiende y se ocupa del hijo toxicómano afectado de SIDA? En mi modesta opinión, la familia.

Por tanto, no supongan que la sociedad o el Sistema Nacional de Salud responden con prontitud y eficacia a estos y otros eventos, aportando soluciones a estos problemas y satisfaciendo las naturales demandas de las personas. Hasta tanto no parece alcanzar el Estado del Bienestar (*Welfare State*). No, no lo hacen y no es fácil que lo hagan en el futuro.

Tal vez por eso la persona no es ayudada como debiera hacerse, de modo que desvalida y maltrecha acude a la familia de origen –con independencia de cual sea su problema o su edad–, que es su única fortaleza. Esto significa que los padres y hermanos del paciente han de soportar y asumir un peso adicional, por el que tienen que trabajar más y en peores condiciones, mientras tratan de resolver las numerosas dificultades que de repente “caen sobre sus espaldas”, sin que jamás lo hubieran sospechado.

3. ¿QUÉ SE ENTIENDE POR DESESTRUCTURACIÓN FAMILIAR?

La familia es un universo muy complejo e inabarcable, porque siempre se concitan en él algunas personas además de cientos de valores, de temas, de contenidos y circunstancias, cuya presencia no resulta fácil de evaluar de la forma más eficiente y rigurosa.

Cuando hablamos de estructuras familiares, nos referimos a los ejes que sostienen y sobre los que “trabaja” la convivencia familiar, el “núcleo duro” que vértebra e inspira las interacciones entre los miembros de la familia. La estructura familiar se comporta de modo parecido a como lo hace la estructura de un edificio, esos pilares fundamentales que hincándose en los cimientos se alzan hasta el cielo en forma de “muros maestros” que soportan la mayor parte del peso y “reparten” la carga de forma armónica y proporcionada, dando una gran solidez al edificio. Basta con que uno de ellos se fracture o le aparezca una pequeña fisura que le debilite, para que se altere la interacción entre los numerosos componentes de la casa y sobrevenga el caos sobre la distribución y el “juego” de los relativos pesos que aquella soporta.

Ríos González (1994) ha distinguido entre la estructura del “sistema familiar de origen” (el sistema de cada una de las familias de que proceden los padres) y la estructura del “sistema familiar creado” (el que resulta de la elección y negociación entre los cónyuges y con el cual constituyen verdaderamente “su familia”). Son numerosos los elementos que intervienen en la composición de estas estructuras familiares: desde los valores por los que cada padre opta a los estilos educativos de que se sirven; de la atribución y reparto de roles a la distribución del poder; de los códigos normativos que son promulgados en esa familia al modo en que éstos son aplicados; etc.

Es precisamente en esas estructuras donde van a estrellarse los impactos que recibe la familia. Esos impactos modifican casi siempre la estructura de la familia. En ocasiones esos impactos son útiles para aumentar la cohesión y unión familiar, pero otras veces contribuyen a debilitarlas, deformarlas, retorecerlas o quebrarlas. En estas últimas circunstancias se afirma que la familia está desestructurada.

Esto es lo que sucede con la llegada de esa noticia insospechada e imprevisible que es el “debut”, el comienzo de la enfermedad en un hijo. La noticia, como un impacto bien dirigido, logra casi siempre afectar, en mayor o menor cuantía, las estructuras familiares. Y en efecto, tras su llegada cambian muchas cosas en aquella familia, de manera que ya no es la que era. Esto sucede especialmente si el efecto del impacto se prolonga en el tiempo. Lo que suele acontecer cuando la enfermedad del hijo tiende a la cronicidad, es incurable,

deja secuelas o es de una moderada o extrema gravedad. En estos casos –hay mucha experiencia de ello en Terapia Familiar– la enfermedad sufrida por el hijo puede llegar a disolver sólidas estructuras hasta entonces bien arraigadas.

Pondré un ejemplo, elocuente y desafortunado, de lo que aquí se está afirmando: el derrumbamiento de las “Torres Gemelas”, como consecuencia del atentado que sufrieron el pasado 11 de septiembre. Según se ha informado, como consecuencia del atentado terrorista resultaron afectadas también las estructuras de, al menos, alrededor de veinticinco edificios vecinos a las “Torres Gemelas”.

Es probable que en un futuro próximo conozcamos qué fue exactamente lo que les afectó. En la actualidad profesores de arquitectura de numerosas universidades están estudiando qué factores relevantes (el calor parece ser que fue uno de los más importantes) disponen de suficiente capacidad explicativa de lo que les aconteció.

¿Conocemos algo parecido en lo que se refiere al efecto que obran los impactos, cualquiera que fuere su naturaleza, sobre las estructuras familiares? ¿Disponemos de una explicación rigurosa y eficaz acerca de los factores causales de las familias desestructuradas? No, por el momento, no disponemos de estas explicaciones. Es preciso, pues, estudiar estas cuestiones. No se olvide que, en el ámbito familiar, torres más altas –y, sobre todo, más numerosas– que las “Gemelas” han caído, caen y continuarán cayendo en el futuro, aunque no alcancemos a saber cómo o porqué, y ni tan siquiera sepamos como prevenir su caída.

Esto, en gran medida, se debe a nuestra ignorancia, a la que habría que declararle la guerra total pues, en opinión de quien esto escribe, es la peor de las compañeras de viaje en la solución de cualquier problema humano.

Allí donde hay ignorancia no hay ciencia, y allí donde no hay ciencia suele haber ideología, subjetivismo, mera interpretación. Allí donde hay ignorancia suele haber, por lo general, mucha imaginación, que es al fin la que sustituye los hechos por las fantasías, construyendo –a través de sus interpretaciones de la realidad– teorías explícitas desde los personales e implícitos sentimientos.

Tampoco parece que sean muy consistentes, al menos desde la perspectiva científica, las teorías cuyo último –y único– fundamento no es otro que el de la apelación a la dilatada e intensa experiencia profesional. También éste puede ser una excelente “reserva ecológica” donde se refugie la ignorancia y el subjetivismo.

Con la ignorancia no hay progreso, sino retroceso. ¿Por qué? Porque la ignorancia favorece la exposición de teorías que pueden causar una mayor o

menor fascinación en el auditorio –y suscitar en él la conveniente verosimilitud, persuasión y confiabilidad–, con tal de que se expongan con cierto “calor” y brillantez.

Aquí es muy conveniente no equivocarse. El hecho de que esas teorías sean asumidas por el público, importa mucho. Más aún, si esas teorías no hubieran sido verificadas, sus efectos podrían llegar a ser perniciosos, porque contribuirían a retrasar el avance científico y el modo de resolver los problemas –problemas humanos que inciden de forma lacerante en personas singulares– y, lo que es también importante, podrían llegar a hipotecar esa relativa capacidad humana que tenemos de enfrentarnos a los problemas y de resolverlos, lo que hará que desconfiemos de ella.

Pero, retornemos al tema del impacto en la familia de la enfermedad de un hijo. ¿Por qué tiene ese impacto tanta virulencia? Antes de entrar en una exposición sistemática de la desestructuración familiar que tal impacto genera en ciertas ocasiones, permítaseme que me detenga en la exposición de sólo dos notas que son características irrenunciables de la familia y que formularé aquí en la forma más concisa.

En primer lugar, hay que reconocer que *los afectos de los hijos nos afectan*. Es ésta una primera premisa que resulta incuestionable. En realidad, nos afectan todos los afectos de todas las personas, porque de una u otra forma no somos indiferentes a ninguno de ellos. Nuestra naturaleza está diseñada con un recurso muy especial que nos mantiene irrestrictamente abiertos (Polo, 1991) y sensibles a las personas que nos rodean. Ese “algo” tan especial es lo que se conoce con el término de “empatía” –un concepto que los jóvenes de hoy han traducido como “química”–, lo que nos permite ser vulnerables a lo que sucede al otro, sentirnos interpelados por lo que en su vida acontece.

En la literatura clásica este problema ha sido tratado a propósito de la “compasión”, una especial peculiaridad humana que hace que la persona asuma su entidad de ser solidario capaz de “re-vivir” o “trans-vivirse” con lo que sucede a los otros; que le hace vulnerable y susceptible de “contagiarse” con los acontecimientos de la vida íntima de las personas a las que quiere. Este “contagio” será mayor o menor según la manera de ser de cada uno. En esto reside la razón del fortísimo impacto recibido por los padres.

Ciertamente que hay también padres en que este impacto emerge de forma más moderada y discreta o incluso que no acontece en absoluto. Pero en esos casos excepcionales la explicación habría que buscarla en ciertos factores psicopatológicos que, con relativa frecuencia, en ellos se concitan.

Lo natural, no obstante, es que los afectos de los hijos afecten profundamente a los padres. ¿Significa esto que los padres que así se comportan

responden a las pasiones y emociones como meros agentes pasivos que son arrastrados y devorados por ellas, transformándose en rehenes de la vida emotiva de sus respectivos hijos? En modo alguno cabría calificarles de esta manera. Hay razones para ello, aunque para su demostración habría que apelar a las teorías de las emociones, y no parece que sea esta la ocasión más pertinente.

El comportamiento de los padres al que acaba de aludirse forma parte de la vida íntima y emocional de cada persona que, en cierta manera, es connatural y deudora de la percepción del sufrimiento en el otro. Es decir, percibir los sentimientos de alguien a través de los gestos, la palabra, el rostro o, en general, la comunicación constituye ya una cierta exposición, en la práctica, a lo mismo que a esa persona le sucede y, de inmediato –como una respuesta innata y no aprendida– le lleva a sintonizar con él. Este hecho ha de ser tenido en cuenta por los profesionales de la PH, si de verdad se pretende ayudar a la familia del niño enfermo crónico hospitalizado.

¿Cuál es el impacto de la enfermedad y de la desestructuración familiar sobre el profesional de PH? ¿Qué es lo que aconsejan los expertos y otros profesionales más comprometidos con la actividad clínica? Esta cuestión también debería estudiarse en mayor profundidad. Dispongo de varias experiencias al respecto, bastante lamentables por cierto. Citaré tan solo una de ellas.

Tiempo atrás trabajé muchas horas con niños autistas (en mi opinión, el trabajo más duro de la psiquiatría infantil; cfr. Polaino-Lorente y cols., 1997 y García Villamizar y Polaino-Lorente, 2000) y me ayudaban a modificar su comportamiento algunos alumnos universitarios. En poco menos de seis meses tuve que aconsejarle a tres alumnos salir y abandonar aquel trabajo y la investigación que estábamos realizando, sencillamente, porque se sintieron gravemente afectados, hasta el punto de que a alguno de ellos se le prescribió un tratamiento con psicofármacos.

Es costumbre en algunos hospitales rotar, cada seis meses, al personal sanitario que trabaja en unidades de hemodiálisis. Tal recurso tiene una intencionalidad decididamente preventiva. Es tanta la presión a la que están expuestos en esa unidad de tratamiento que si no se llevara a cabo esa rotación –el cambio a otra unidad menos estresante–, algunos de ellos sufrirían algún desajuste psicológico. Lo mismo sucede en otros contextos quirúrgicos, oncológicos, de medicina paliativa, etc. He aquí un excelente recurso para evitar el hundimiento en la depresión de ciertos profesionales sanitarios.

En segundo lugar, hay otra premisa de la que también quiero tratar aquí y que podría formularse del modo siguiente: *los afectos que cada uno tiene le afectan*. Es decir, que ni siquiera somos impasibles a nuestros propios afectos.

Cabe, entonces, preguntarse: ¿Es libre la persona respecto de los sentimientos que experimenta? En mi opinión, hay que decir que totalmente libre no lo es, que sólo es relativamente libre. ¿Pueden modificarse y someterse a riguroso control los propios sentimientos? En cierto modo sí, pero jamás de una forma completa y absoluta.

En la actualidad disponemos de procedimientos de intervención que han puesto de manifiesto ese relativo pero eficaz control cognitivo de las emociones. La terapia cognitiva (la reestructuración cognitiva de Beck, 1998, en el ámbito, por ejemplo, de la depresión), ha demostrado que pueden reconfigurarse, formatearse de un modo distinto, y/o modificarse los propios sentimientos. Hoy se admite por la comunidad científica que es posible un relativo control cognitivo de la vida emotiva. Pero esto en nada influye para que los afectos nos afecten natural y profundamente.

Los afectos que se suscitan en los padres, como consecuencia del sufrimiento de sus hijos, les afectan con una intensidad inusitada. Y no sólo el sufrimiento del hijo, sino también y muy especialmente las propias expectativas y los sentimientos con los que los propios padres responden al sufrimiento percibido en sus hijos. Esto es lo que les suele suceder cuando, impotentes, observan cómo sufre su propio hijo.

En cierta manera una y otra afecciones son respectivas y se potencian recíprocamente. Intentar ocultar los propios sentimientos ante el hijo que sufre no es sencillo en esas circunstancias. De otra parte, al sufrimiento inicial del hijo se añade el sufrimiento que percibe en sus padres, consciente como es de que es su personal situación la causa de que sus padres experimenten tal sufrimiento. Esto en ocasiones les produce más dolor que su propio dolor, lo que debiera ser tenido en cuenta, a fin de mitigarlo.

¿Por qué suceden las cosas de esta extraña suerte? Porque la dimensión primera y fundamental que atraviesa la totalidad de las estructuras familiares es la cohesión familiar. Y, sin duda alguna, una de las categorías más relevantes de esta dimensión –si es que no la primera y principal– es la unión afectiva. En cierto modo, no es posible concebir la familia, ni siquiera como concepto, si no apelamos a estos fuertes y complejos vínculos afectivos que atan a padres e hijos desde la más temprana infancia (repárese, por ejemplo, en el concepto de apego infantil; cfr. Vargas y Polaino-Lorente, 1996). Cada vez que nos referimos a la familia comparece allí de forma inevitable la afectividad, por lo que este núcleo fundamental se nos ofrece como la sustancia propia de la familia.

¿Significa esto que el autor de estas líneas está haciendo una exposición emotivista de lo que es la familia? En mi opinión, en absoluto es así. Lo que se

quiere subrayar es sencillamente que si la afectividad es tan importante en el contexto familiar es porque hay que entenderla como una categoría que es autoconstitutiva del grupo familiar. Si no se atiende a ello tampoco se entenderá qué es la familia, cuál es la naturaleza de la sustancia natural, más espesa y fundamental, de que está hecha. Sin afectividad no hay ni puede haber grupo familiar alguno.

Después de este preámbulo, estamos en condiciones de pasar revista a las numerosas consecuencias que genera ese impacto de la enfermedad del hijo. En las líneas que siguen se describen, de modo muy sucinto, algunas de ellas –las que parecen ser más relevantes para lo que aquí interesa–, valorando en cada caso su potencial capacidad para desestructurar o no la familia.

a) La cohesión familiar

El concepto de cohesión familiar se entiende aquí como unidad de afectos (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1999). Desde el primer momento, lo propio de cualquier familia es convivir en un ámbito donde las interacciones entre las personas que allí habitan y viven se experimentan como lo más natural del mundo (connaturalidad). Es natural (o así lo parece) que por la mañana cuando despiertan, todos estén pendientes de todos (se saluden, se pregunten cómo han dormido, etc.); parece natural que el desayuno esté servido (porque alguien lo ha preparado); resulta natural que, espontáneamente, cada uno comente lo que le espera ese día y que los demás acojan su palabra; se considera natural que la madre le diga al hijo que se lleve el abrigo que la mañana está muy fría o que el padre espere a que su hijo termine el desayuno a fin de acercarlo al colegio; etc..

¿Y por qué ha de ser todo eso natural? ¿Por qué ha de considerarse eso como algo sin importancia, dada su peculiar connaturalidad? ¿De dónde le viene esa supuesta connaturalidad que parece caracterizar a todas esas espontáneas interacciones familiares? ¿Cuál es su fundamento? Sin duda alguna, todas esas manifestaciones provienen del afecto y de la unión entre las personas que integran la familia.

De hecho, la inmensa mayoría de los hijos –dada esta connaturalidad de las relaciones familiares – muy rara vez se han hecho cuestión de algo que viven como una rutina ordinaria. Ninguno de ellos suele preguntarse a media mañana, ¿Y si al llegar a casa hoy no hay comida? Y es lógico que no se lo pregunten, pues, de ordinario, siempre tienen la comida preparada y la mesa bien dispuesta para apenas llegar sentarse a comer. Pero eso no ha caído del cielo, sino del cariño y preocupación, de la unión entre padres e hijos.

Para disponer de la necesaria comida, alguien con anterioridad ha tenido que ir a comprarla, y luego prepararla, cocinarla y servirla, de manera que esté en su punto. Tan natural es esta costumbre que, cuando excepcionalmente se frustra, perdida la naturalidad esta se transforma en conflicto.

Con la emergencia del conflicto la unión afectiva comienza a resentirse, los naturales sentimientos de reciprocidad se astillan y desnaturalizan y lo que hasta ese momento era natural en una familia, sufre un cierto quebranto y se artificializa, si es que no se rompe y se hace pedazos. Surgen entonces, las malas caras, el permanente fruncimiento del gesto, las respuestas cortantes y airadas, la incomunicación y... lógicamente, las personas sufren. Algo de esto acontece a causa de la enfermedad del hijo, y no por mala voluntad sino porque los padres han de atender a otras cosas más importantes y urgentes, descuidando lo que hasta ese momento constituía una costumbre natural.

En unas circunstancias como las que se acaban de describir sería conveniente estudiar cómo se redistribuyen las obligaciones, quién o quiénes sustituirán a los padres en sus tareas de siempre, cómo se les ha comentado a los otros hijos la noticia de la enfermedad de su hermano, cómo han acogido esa información, cuánto es previsible que pueda durar el conflicto y cómo han de organizarse para minimizar los efectos de esas circunstancias tan excepcionales. Importa mucho detenerse, al llegar aquí, en una cuestión fundamental: Cómo se les informa y cómo es acogida por ellos esa información.

De cómo se transmita la información dependerá en buena parte el modo en que se impliquen las personas que forman parte de esa familia. De cómo se acoja esa información dependerá también otros muchos comportamientos. En esta operación hay que introducir ciertos cambios, tanto en el ámbito institucional sanitario, como en el ámbito conyugal. En el ejemplo al que se aludió al comienzo de esta colaboración, el modo en que la madre da la noticia por teléfono a su marido podría haberse mejorado. La información le brotó tal y como le salía del corazón en ese momento, con entera espontaneidad. Esta no es la mejor forma de transmitir una información, cuyo contenido es negativo y sorprendente. Esa madre estaba comunicando a su marido unos datos urgidos y muy cargados de afectividad, y tal vez por ello lo estaba sobresaltando de un modo innecesario. Hubiera sido mejor proceder con un mayor control emotivo y transmitir esa información de una forma más gradual y atemperada por las circunstancias.

De otra parte, importa mucho estudiar cómo respondió esa madre a lo que le sucedió a su hijo y cómo fueron acogidas por su marido sus manifestaciones afectivas. Desde el punto de vista afectivo no basta con sólo manifestar las emociones. Es preciso saber acogerlas. En la actual sociedad suele haber una

mala acogida de los afectos del otro, lo que contribuye a la confusión e incomunicación familiar.

El problema no es tanto cómo manifestar o expresar las emociones –lo que también para algunas personas puede ser un problema–, sino más bien cómo entender esas emociones. Hay padres –sobre todo los varones– que no suelen expresar sus emociones, lo cual no significa que no las sientan sino que, simplemente, no saben cómo hacerlo. Es posible que por dentro se comporten como un “volcán en erupción”, sólo que no saben o no pueden expresar sus sentimientos, lo que en ocasiones constituye un grave problema entre los cónyuges y entre padres e hijos, lo que potencia la capacidad del conflicto familiar.

Respecto a cómo se acoge el dolor ajeno, hay que reconocer que no es una tarea fácil. Todo dependerá no sólo de cómo haya sido expresado, sino también de la serena capacidad de asunción de que se disponga, de la mayor o menor dificultad que se tenga para “ponerse en los zapatos del otro”, de la mayor o menor tolerancia a la frustración de que se esté dotado. El modo en que el padre, la madre y los hijos expresan sus emociones va a condicionar un determinado clima familiar, dando origen a una cierta atmósfera de la que tal vez dependerá más tarde el modo en que estos se conduzcan.

Conviene no olvidar que la familia es como una “caja de resonancia” que incrementa exponencialmente la intensidad de cualquier manifestación afectiva. Si la persona a la que quieren los otros miembros de la familia sufre y lo expresa de forma exagerada, el sufrimiento de estos también se acrecerá. Pero como a su vez la persona que sufre lo que necesita es el apoyo de su familia, si les ve sufrir, aumentará su sufrimiento. Se da origen así a un circuito perverso, cuyo resultado final no es sino el incremento exponencial del sufrimiento familiar.

La consecuencia es que esa unión afectiva que ahora se experimenta como amenazada –amenazada por varias circunstancias, entre ellas por los pensamientos de pérdida que es lo primero que a los padres les suele venir a la cabeza–, cambia algunos comportamientos que naturalmente pueden debilitar la cohesión familiar, justo cuando más se precisa de ella.

Es conveniente estudiar, entonces, la forma en que esas circunstancias han modificado la interacción entre los miembros del sistema familiar o cómo han de modificarse éstas en el futuro, si la enfermedad del hijo se prolonga o se hace crónica.

A fin de ilustrar lo que se acaba de afirmar, trataré de acudir a algún ejemplo. Durante casi 50 años se estuvo penalizando a los padres de los niños autistas atribuyéndoles erróneamente un cierto papel etiológico en la enferme-

dad de sus hijos, en función de cómo hubieran sido sus interacciones con ellos. Hoy está demostrado que esta hipótesis era del todo errónea y estaba sostenida por una mera ideología pseudocientífica (Polaino-Lorente y cols., 1997). A causa de ello muchos padres se sintieron culpables, por lo que protegieron todavía más a sus hijos autistas, sin apenas exigirles ni ayudarles a modificar su propio comportamiento. Por el contrario, estudios posteriores han demostrado que los padres cuyos hijos padecen esa grave enfermedad experimentan más ansiedad que los padres cuyos hijos sufren de retraso mental. Estos últimos también padecen más ansiedad que los padres cuyos hijos están sanos.

Todo esto influyó, como era de esperar, en la cohesión familiar, lo que manifiesta que la afectividad media muchas de las relaciones familiares, por lo que hay que ocuparse de ella. La vida afectiva es ciertamente muy compleja y difícil de evaluar, especialmente en el escenario familiar. Entre otras razones, porque todos necesitamos querer y ser queridos, experimentar que queremos y que nos quieren. Pero es necesario que la afectividad ocupe el lugar que le es propio. Hay que “ponerla” en su sitio –sin excesos ni defectos– y tratar de estudiarla con cierta frialdad –si es que esto es posible–, a fin de que no se quiebre o que quebrantada ésta no se desestructure la familia.

b) La dinámica familiar

El ámbito familiar está constituido por muchos elementos que además no se comportan pasivamente sino que están en plena actividad. Hay un poderoso flujo de variables, de contenidos, de interacciones que hacen que cada familia sea como es, que cada familia sea distinta a todas las demás. Con el término dinámica familiar se alude precisamente a ese flujo de interacciones entre los miembros de la familia, a los roles representados o atribuidos a cada uno de ellos, al ejercicio del poder y la autoridad, a la comunicación entre ellos, al juego de la aceptación/rechazo de los códigos normativos por los que se ha optado, etc.

Sin duda alguna, aquí intervienen otras muchas variables como los horarios, las diversas funciones intra y extrafamiliares que cada familiar tiene asignadas, la asignación de recursos a diversas actividades, el modo como se comparte el tiempo de descanso, etc. Todo esto resulta alcanzado y relativamente modificado por la enfermedad del hijo. Las cosas suelen suceder, además, sin previo aviso. Es como si casi de puntillas se introdujera un nuevo clima familiar que anega con su innovadora modificación cualquier costumbre, rutina o natural circunstancia.

Si la madre ha tenido que ir al hospital y acompañar a su hijo –que no quiere estar ni sentirse solo–, naturalmente la comida no estará preparada a su

hora. Y si la madre es profesora y tiene por la tarde dos horas de clase, tendrá que buscar a alguien que la sustituya. Con esto ha comenzado a modificarse la dinámica familiar.

Si el hijo ha de continuar en el hospital (porque tienen que hacerle ciertas pruebas o porque está peor), la cena tampoco estará dispuesta. ¿Quién bañará, entonces, a su hijo pequeño? La fuerza e inercia del impacto hace que las cosas se reestructuren y posicionen de un modo diverso al que es habitual, a pesar de que el “nuevo orden” no sea consciente ni voluntariamente elegido.

Sería muy conveniente que los padres tuviesen la necesaria calma para hacer frente a los diversos problemas que emergen en ese nuevo marco circunstancial. Bastaría con prevenir –cuando ello es posible– y disponer quién va a realizar las actividades de las que ellos, circunstancialmente, no se podrán hacer cargo; en quién pueden delegar; de quién se pueden ayudar; quienes van a sustituir al padre y a la madre en algunas de sus respectivas funciones; etc.

En un sistema como es la familia, es suficiente que cambie un elemento del sistema para que cambie toda su dinámica. Cualquier cambio en un elemento incide y suscitan numerosos cambios en los restantes elementos del sistema. Es como si se tratara de un mosaico en el que las pequeñas piezas de que se compone están perfectamente ensambladas. Si se modifica la situación de una de ellas –y la enfermedad de un hijo constituye una poderosa modificación– las restantes son desplazadas de su posición inicial y acaban por desajustarse y no encajar.

Es preciso pensar que, además, en algunos casos esos cambios son perdurables en el tiempo, lo que comporta una carga ansiógena adicional todavía mayor. Ante un problema, las personas lo que desean es superarlo cuanto antes, cosa que es comprensible. Pero cuando transcurre un día y otro día, una semana y otra, un mes y otro mes, y aquello no cambia, la vida comienza a perder el brillo que le caracteriza y esos padres comienzan a plantearse si tal vez todo aquello vale la pena.

Las personas tenemos la capacidad de anticipar el futuro, de preverlo. Todos contamos con ello y lo hacemos de forma natural, pues la vida no nos resultaría pensable ni el hogar habitable si considerásemos que el futuro va a ser siempre igual de doloroso. En un marco así, cómo no se va a modificar la dinámica familiar. De no cambiar nada, llegará un momento en que no se podrán soportar los incesantes cambios de roles y funciones que han acontecido. Estos cambios son más soportables cuando es breve su duración, pues se aguantan como se puede y, más tarde, ya se reajustará el sistema.

Una secuencia soportable puede ser la que sigue: tres días de hospitalización del niño, regreso a casa (venturosamente fue una falsa alarma):

un buen pastel para celebrarlo y todos contentos. Las diversas funciones y roles de los padres vuelven otra vez a su posición inicial, aunque sea con una cierta dificultad a la que obviamente hay que adaptarse. Es lógico que con los cambios, en la familia se había introducido una dinámica que le era del todo ajena. Pero al fin el sistema vuelve a su rutina e inercia de siempre, y los diversos elementos del sistema familiar acaban por superar aquellos cambios y modificaciones que se introdujeron en su seno de forma tan vehemente.

Otra cosa muy diferente sucede, cuando las vidas azacanadas de esos padres se prolongan más allá de lo que era de esperar, y a pesar de lo cual todavía no acaban de ver dónde está la salida del túnel. En esas circunstancias es lógico que los padres experimenten que la enfermedad del hijo les ha cambiado la vida, hasta un punto, incluso, donde la vida misma puede parecer insoportable.

c) El núcleo estructural familia-trabajo

Las relaciones entre familia y trabajo, tal y como se están articulando, probablemente constituyan uno de los focos principales de estudio, reflexión y discusión a lo largo del siglo XXI. Sin trabajo no hay familia; pero la familia es antes que el trabajo. Si las personas trabajan, además de por otras muchas razones, es porque tienen una familia que cuidar, porque tiene necesidad de alimentar a los hijos y promover su educación.

Dadas las actuales condiciones sociolaborales, es lógico que los padres destinen muchas horas al trabajo. Pero la familia es antes que el trabajo, por lo que éste ha de ordenarse a aquella. Las personas no viven para trabajar, sino que trabajan –o deberían trabajar– para vivir. Este criterio, sin embargo, está hoy un tanto confuso o no es demasiado lúcido en algunas personas. Hay padres que tampoco tienen muy claro que ante la familia ha de subordinarse cualquier otra actividad, por muy relacionada que esté con la empresa o por muy importante que sea para la promoción personal.

Si una persona subordina la familia al trabajo es más probable que tenga problemas o conflictos familiares. Incluso es posible que, por su mala organización –y por haber elevado a fin lo que sólo era un medio– esa persona pueda llegar a perder a su familia (Polaino-Lorente, 1995). Si a causa de esto se queda sin familia es harto probable que, a continuación, pierda también su trabajo. En este punto, los errores siempre se pagan. ¿De que le sirve a los padres trabajar más, generar más recursos económicos para sus hijos, si luego desatienden a éstos –por no disponer del tiempo necesario– y no les proporcionan lo que ellos más necesitan?

Lo que los hijos necesitan es, precisamente, el tiempo de sus padres, un tiempo “lleno” de interacciones, de intercambio de opiniones y manifestaciones de afecto, de transmisión y recepción de ciertas experiencias vitales, de donación y aceptación de sus mismas personas. Sin esto los hijos, por muy bien educados que estén en ciertas instituciones de prestigio, arrastrarán a lo largo de sus vidas las consecuencias de la privación cognitiva, afectiva –y efectiva– y comportamental a la que estuvieron expuestos. Y lo mismo sucede entre los cónyuges (Vargas y Polaino-Lorente 1996).

Por el contrario, si se subordina el trabajo a la familia, se podría llegar –muy excepcionalmente– a perder el empleo por esta causa. Pero incluso en esa improbable situación, si la familia aguanta, si la familia continúa siendo el fundamento y el fin del trabajo de los padres, antes o después éstos resolverán sus problemas y acabarán por incorporarse a un nuevo trabajo. Lo que no es posible en muchos casos es rehacer la familia, una vez que ésta se ha roto, por muy brillante y bien jerarquizado que esté el puesto de trabajo que se desempeña.

Esta situación es más costosa para la madre, especialmente cuando, por razones de la crianza de los hijos más pequeños (la familia), ha de renunciar a algo que es del todo legítimo: su promoción profesional a un puesto mejor retribuido y de mayor relevancia.

Tener un hijo enfermo crónico exige una mayor dedicación temporal y, por consiguiente, cierta reducción del tiempo que se emplea en trabajar. Y no sólo disminuir tal vez el trabajo sino también destinar cierto tiempo a descansar. Tener un hijo enfermo crónico no es incompatible –o no debiera serlo– con el descanso. Es más, en estas circunstancias los padres sufren mucho, por lo que el descanso les es todavía más necesario.

En esas circunstancias, ¿Cómo organizan los padres el ocio y el tiempo libre, los fines de semana, etc., sin desatender todo lo que necesariamente ha de ser atendido? ¿Cómo descargan y extinguen el estrés adicional que experimentan? ¿Qué hacen para incentivar sus propias vidas? ¿Cómo tratan de motivar a su hijo enfermo y a sus hijos sanos? ¿Qué hacen para tratar de disolver el único pensamiento dominante, que martillea incesante en sus cabezas, como algo obsesivo acerca del hijo enfermo, y que amenaza con llenarlo todo? ¿Cómo incorporar a ese hijo enfermo crónico a las actividades familiares de ocio y tiempo libre, de manera que participe también en ellas? ¿Cómo afectan estas circunstancias a los otros, a los hijos mayores, y en qué medida se les implica también en el cuidado y atención al hermano enfermo?

En cualquier caso, es fundamental que en la familia que atraviesa estas circunstancias haya espacio suficiente para el trabajo y para el descanso. De

ordinario, a los padres y familiares les culpabiliza tanto el hecho de descansar, de disfrutar, de procurar olvidar su dolor —lo consideran como una traición deshumanizadora que hacen al hijo enfermo— que se resisten a descansar. Y al no hacerlo, es lógico que se “quemem”, y al “quemarse” atienden peor —o incluso se desentienden— del hijo enfermo. He aquí un perfecto y hermético círculo vicioso que en su ininterrumpida circularidad puede desestructurar a la familia.

d) Los cambios normativos en el “encuentro” familiar

Las conductas humanas implícitas —a través de sus consecuencias— contribuyen a regular el funcionamiento familiar (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1997). Algunos de estos comportamientos ni siquiera fueron diseñados así de forma voluntaria, como tampoco se han formulado explícitamente y, sin embargo, funcionan (administración de premios y castigos, instrucciones, usos, costumbres, tradiciones, normas, etc.). A todo lo ancho y largo de estos comportamientos es como los elementos de la familia se encuentran entre ellos.

En buena parte este funcionamiento cambia cuando la familia sufre alguna dificultad, atraviesa una crisis o se enfrenta a algún problema que le supera y no sabe cómo resolver. Es preciso, entonces, afrontar la situación “extra” que se está viviendo y estudiar las condiciones que permiten establecer los oportunos cambios de comportamiento, de manera que se salve el “encuentro” entre los miembros de la familia.

Para ello es conveniente adelantarse en lo posible a los cambios que espontáneamente introduce en la familia la nueva situación y tratar de seleccionar, modificar, reorientar o innovar las conductas pertinentes que sean más adecuadas para, de esta manera, salvaguardar el “encuentro” familiar. Este ejercicio supone muchas veces cierta ganancia en flexibilidad, de la que muchas veces depende la mayor o menor adaptación de los miembros de la familia a la nueva situación.

En otras circunstancias, lo que sucede es algo muy distinto. Este es el caso, por ejemplo, de una familia nada rígida, que tras la enfermedad del hijo, pierde elasticidad y deviene en otra organización distinta, mucho más rígida, en la que las personas que la componen se aíslan y ya no se encuentran.

Conviene recordar que los sistemas rígidos son más vulnerables a la fractura que los sistemas elásticos. Los primeros disponen también de una menor capacidad adaptativa que los segundos. Pero en esas circunstancias lo que más se necesita es precisamente la entereza de todo el sistema y la

optimización de su capacidad de adaptación a las particulares circunstancias que le rodean.

Los padres han de estudiar y decidir en esos casos qué cambios es preciso introducir en la familia y en las interacciones con sus hijos para lograr la deseada adaptación; a qué actividades es preciso ahora renunciar y a cuáles no y por qué; de qué medios disponen para asegurar esos momentos en que toda la familia se encuentra a sí misma porque cada una de las personas se encuentra con los demás. Es decir, ¿qué es renunciable y qué no en los comportamientos de todos ante la nueva situación? Lo que en ningún caso es renunciable es ese “encuentro” familiar, pues en él le va a la familia su propio ser.

A veces, es conveniente hacer un análisis de los posibles efectos frustradores y de las consecuencias que pueden derivarse para cada miembro de la familia, de tomar esta o aquella decisión. En ese caso sería conveniente estudiar cómo pueden paliarse cada uno de esos efectos, a fin de neutralizarlos y disminuir así los factores que entorpecen las posibilidades de adaptación de la familia.

Las raíces de la frustración varían mucho de unas a otras personas. A veces, la raíz de la frustración que experimenta el padre está en pensar que el crucero que podría estar realizando con su mujer —un premio que al fin ganó en su empresa— no lo llevarán a cabo a causa de la enfermedad de su hijo. Conocer estos pensamientos y afectos suele ser muy conveniente para poder ayudarles mejor a resolver sus problemas.

Lo que no parece muy puesto en razón es que ante los cambios que se han producido en la familia, por la enfermedad del hijo, los padres no cambien nada del funcionamiento familiar. Cerrar los ojos a la realidad en modo alguno contribuye a relacionarnos mejor con ella. Más aún: no cambiar nada puede ser, en muchas circunstancias, el mejor modo para que cambie todo, sólo que sin perseguir un fin determinado y sin control alguno, lo que es evidente que puede desestructurar a la familia.

e) El aislamiento social

Hay personas que ante el dolor que supone tener un hijo enfermo crónico se aíslan del medio social —“no están para nadie”, dicen—, desatienden sus obligaciones personales y sociales, dejan de relacionarse con otras familias y hasta pueden llegar a perder a sus amigos. Precisamente, cuando tendría que ocurrir lo contrario, pues es cuando más necesitan de esos apoyos y relaciones sociales. Es de los buenos amigos de los que se recibe comprensión, cooperación, cariño y alivio para las propias penas.

El modo en que la familia reacciona ante el sufrimiento es muy variado y no está estudiado con suficiente rigor ni profundidad. ¿Cómo responde cada familiar ante el sufrimiento? Se desconoce, por el momento. Es cierto que hoy podemos evaluar el dolor, la ansiedad, etc., pero ¿se puede medir acaso el sufrimiento familiar? No, no parece que pueda llevarse a cabo tal evaluación.

¿Cómo saber qué respuestas son adaptativas y cuáles no respecto del sufrimiento familiar? ¿Por qué a causa del dolor unas familias se cierran y endurecen y otras devienen caóticas? Lo desconocemos, aunque sabemos que son dos estilos de funcionamiento familiar bien diferenciados. En la familia caótica, ante cualquier evento significativo o especialmente doloroso, sus elementos se dispersan hacia muy diversas direcciones, sin apenas previsión. Por el contrario, ante esta misma situación la familia unida y rígida se vuelve sobre sí misma y todos sus miembros “cierran filas” respecto del problema, incrementando y poniendo sus energías al servicio del miembro enfermo al que hay que sacar adelante a toda costa, aunque “nos vaya en ello la vida” y “caiga quien caiga”.

En uno y otro tipo de familia, lo que cambia –aunque de un modo diverso– es el modo de comunicarse con el medio, es decir, las personas con las que se sale, se habla y se comparte o no el problema. En cada una de ellas, a su modo, la comunicación familiar puede llegar a ser “asfixiante”, las relaciones familiares languidecen y se sofoca la vida personal y familiar.

Mostraré un caso a modo de ejemplo de lo que se acaba de afirmar. Pensemos en una familia con un hijo enfermo, donde otro hijo, que va a cumplir 9 años, está pensando en celebrar con sus amigos su fiesta de cumpleaños. En la familia caótica es posible que se lleve a cabo tal celebración, aunque también pudiera suceder que ese hijo se marchase a celebrarlo con sus amigos, sin decirlo en casa. Por el contrario, en la familia unida y rígida lo más probable es que en modo alguno tenga lugar esa celebración, “dado el estado en que está tu hermano...” –según el decir de la madre–.

¿Por qué en un tipo de familia la madre ha de sentirse culpable por celebrar el cumpleaños de su hijo y en el otro tipo de familia no? En el corazón de una madre hay mucho espacio para la comprensión y para la asunción de los sentimientos más dispares. Una madre es capaz de estar durante la mañana en la sala de hemodiálisis con su hijo enfermo y por la tarde encendiendo las velitas de la tarta de cumpleaños del otro hijo.

En la medida de lo posible, hay que hacer compatibles ambas actividades. Pues si a ese niño se le impide celebrar su cumpleaños, es posible que anide en su corazón el resentimiento frente a sus padres o que emerjan en él los celos respecto de su hermano enfermo. Hay niños que a causa de estas experiencias se

han vuelto resentidos y herméticos, han llegado a odiar a su hermano enfermo y a desear que se muriese... Más tarde, transcurridos apenas cinco años desde la muerte de su hermano, continúan sin embargo con un insoportable y atroz sentimiento de culpa del que es muy difícil liberarles.

Estas experiencias nos aconsejan la conveniencia de introducir cierta “naturalidad” en la vida de la familia y de sus relaciones con otras familias, cualesquiera que fueren las circunstancias que tenga que soportar.

f) Los cambios en las expectativas

Cualquier cambio suele dar origen a una nueva expectativa, pero también en la familia suele haber expectativas relativas a supuestos cambios, cuando uno de sus miembros enferma. En este caso, la expectativa de cambio suele alcanzar el núcleo de las expectativas y generar también un cambio en ellas.

Las expectativas no son ni se identifican con la esperanza, aunque anden cerca de ella. Las expectativas tienen que ver con lo que programamos, con lo que queremos conseguir en el futuro y, por consiguiente, dependen en buena parte de nosotros. La esperanza, en cambio, es otra cosa. Sin duda alguna, las expectativas suelen desempeñar una función motivadora del comportamiento familiar, por lo que no debiera volvérsela la espalda.

Es conveniente llevar a cabo una cierta exploración o evaluación de las expectativas familiares ante la enfermedad del hijo. Puede ser interesante conocer ¿Qué expectativas tienen los padres respecto de la enfermedad de su hijo? ¿Es la curación posible? ¿No lo es? ¿Cuánto tiempo precisará para ello? ¿Qué consecuencias tienen los cambios que se producen en la evolución de la enfermedad respecto de aquellas expectativas? ¿Cómo encajan los padres los cambios de sus expectativas? Basta con hablar de ellos para entender qué quieren significar cuando, por ejemplo, se dirigen al médico con afirmaciones como la que sigue: “Usted, Doctor, dijo que dentro de dos meses estaría ya bien, pero llevamos ocho meses y sigue como al principio”.

En todo caso, sin expectativas no conviene quedarse, pues decrecería la motivación y el espíritu de lucha en la familia, y acaso alguno de sus miembros llegaría a abandonar la pelea. Una familia sin expectativas es una familia vencida, anegada en su sufrimiento, abatida e inhibida. Cuando se llega a estas posiciones resulta muy difícil que las estructuras familiares de siempre no se deterioren y continúen sosteniendo el peso que soportaban. Por eso, un poderoso cambio en las expectativas arrastra a la familia, en ocasiones, a su desestructuración.

g) La transformación de la economía familiar

La transformación de la economía doméstica, a causa de la enfermedad del hijo, es otro factor estresante poderosísimo, con el cual hay que contar. La atención al hijo enfermo puede exigir a veces renunciar a unas horas de trabajo. Pero reducir las horas de trabajo significa reducir los ingresos, justamente cuando hay más necesidad de ellos.

La enfermedad del hijo aumenta, qué duda cabe, los gastos familiares. Los gastos aumentan no sólo a causa de que al niño hay que ingresarlo o hacerle ciertas exploraciones muy sofisticadas y costosas, o por la prescripción de ciertos tratamientos, sino también como consecuencia de que, por esta razón, se multiplica el trabajo, dentro y fuera de casa, por lo que tal vez haya que contratar a una persona que ayude en las tareas domésticas. Esto último puede ser muy necesario ya que no se puede dejar de atender "al bien" de la familia, al bien común, de manera que todo siga funcionando como debiera.

El hecho es que en estas circunstancias se gana menos y se gasta más. Los padres ignoran cuánto tiempo va a prolongarse esta situación, lo que acaba por preocuparles. Es entonces cuando suelen comenzar a pensar incluso en lo peor: "¿Hasta cuándo podremos seguir haciendo frente a estos gastos? Y si la enfermedad le deja alguna minusvalía, ¿qué le vamos a dejar a este hijo el día que faltemos?"

Las cuestiones anteriores suelen irrumpir entre las otras muchas preocupaciones de los padres, y aunque en algunos casos pueden ser exageradas, casi siempre tienen un punto de razón. Es conveniente que estudien una solución apropiada para su caso. Algunos padres, con la ayuda de algún asesor, acaso se decidan por mejorar económicamente a ese hijo enfermo, con el fin de que esté bien atendido si es que no pudiera valerse por sí mismo en el futuro.

La toma de decisiones en este punto supone también un cambio en la estructura económica de la familia, que con frecuencia trata de reducir sus gastos innecesarios o superfluos, cuestión que pueden aprobar o no los otros hijos. La angustia suele acompañar a los padres en estas situaciones, enredando más de la cuenta las relaciones entre padres e hijos y dando origen a ciertos conflictos entre ellos.

h) La comunicación social de la familia

En los países occidentales más vinculados con la cultura mediterránea, como el nuestro, suele darse una gran importancia a la solidaridad ante el sufrimiento ajeno. Esta "cultura de la solidaridad" ante el dolor familiar, suele magnificar la afectividad y el patetismo, fundamentos de estas particulares muestras de sociabilidad.

Ante la enfermedad del hijo, los parientes, amigos y conocidos se sienten en la obligación de acompañar a esa familia que sufre o, al menos, a estar continuamente informados de cómo evoluciona el enfermo. De aquí que se multipliquen las visitas, llamadas y preguntas, que por educación, lógicamente, hay que tratar de responder a cuantos se interesen por la enfermedad del niño.

A fin de que la familia no sobrecargue todavía más su natural cansancio, es conveniente que se designe un "portavoz familiar", es decir, una persona de la familia que atienda las llamadas y se ocupe de mantener informados a cuantos se interesen por ello.

Esto ahorra muchas energías a los padres. Algo parecido hay que diseñar si la hospitalización del hijo se prolonga más allá de lo que cabría esperar. Cuando esto sucede, las visitas al hospital de las personas amigas se multiplican incontenibles. Suelen ser personas generosas, obsequiosas e interesadas, que con las mejores de sus intenciones pueden estorbar la recuperación del niño y lastimar todavía más la salud de los padres.

Por eso, si la hospitalización es de larga estancia, lo más acertado es designar una persona que seleccione las visitas a la habitación del enfermo y que les advierta del escaso periodo de tiempo que pueden estar allí. Este modo de graduar, controlar y dirigir las visitas y regularizar el "tráfico afectivo" en la unidad ocupada por el niño y sus familiares hace mucho bien a todos ellos. Cuando no se procede así, se incrementa el trabajo y el estrés de quienes ya están sobrecargados, los padres. He aquí otro factor de riesgo que, de no atenderse como debiera, puede contribuir a desestructurar la familia.

Para poner en marcha estos procedimientos es necesario advertir a las personas que lleven a cabo esas actividades que han de extremar la cortesía, la diplomacia y la fortaleza. La *cortesía*, para agradecer el sincero y vivo interés de los visitantes y personas que llaman por teléfono preguntando por el enfermo. La *diplomacia*, para no suministrarles nada más que la información absolutamente imprescindible, sin desvelarles todos los eventos, fáciles y difíciles, por los que atraviesa el paciente y su familia y sin faltar jamás a lo que constituye el derecho a la intimidad y el secreto profesional. Y, la *fortaleza*,

para mostrarse suficientemente intransigentes en aquellas cuestiones en que deban serlo, con tal de proteger la salud del paciente y la de sus padres.

i) Las habilidades para afrontar, resolver y renegociar los problemas

Cómo se aludía en otros apartados, en ocasiones habrá que consultar con ciertos expertos y asesorarse a la hora de afrontar la solución de ciertos problemas. Por lo general suele tratarse aquí de problemas de ordinaria administración, aunque otras veces habrá que hacerlo también respecto de los nuevos problemas emergentes que, lamentablemente, también con cierta frecuencia se presentan.

Algunos de ellos pueden sintetizarse en las preguntas que siguen: ¿Cómo hacer frente a la reducción de necesidades y al aplazamiento de su satisfacción? ¿Cómo es posible determinar qué necesidades son aplazables y cuáles no? ¿Cuáles son renunciables y cuáles no? ¿Qué coste personal se supone que tendrá, para cada miembro de la familia, una renuncia así? ¿Cómo se negocia eso en el ámbito familiar?

La mejora u optimización de la conducta de solución de problemas podría ser guiada, cuando la familia así lo estime oportuno, por la intervención de un experto en terapia cognitiva o por un terapeuta familiar.

En ocasiones los problemas que emergen inciden frontalmente en el ámbito de la Psicopatología. No es extraño que suceda esto. Cualquier familia en una situación de estrés crónico puede ser candidata al padecimiento de algunos de estos trastornos (fobias, depresión, ataques de ansiedad, insomnio, etc.). Esto no ha de alarmar a los padres ni hacerles considerar que “los males nunca vienen solos”. Más bien lo que han de tratar es de identificarlos precozmente y buscar ayuda para su más pronta solución.

En este punto conviene recordar la alta incidencia de estos problemas cuando la familia experimenta una situación de riesgo. Según los datos aportados en el último Congreso Mundial de Psiquiatría Infantil (celebrado en Madrid, en octubre del año 2001), y de la Asociación Mundial de Psiquiatría, una de cada cuatro personas en el mundo ha sufrido alguna vez un trastorno psiquiátrico para el que ha necesitado tratamiento. En las sociedades occidentales, se estima que en la actualidad una de cada dos personas precisa de tratamiento psiquiátrico.

Los trastornos depresivos, por ejemplo, constituyen la primera causa de bajas profesionales y discapacidades en el mundo. La estimación de la OMS para el año 2020 para esta enfermedad es que constituirá la segunda causa de toda la patología general. De hecho, el 12,5% de la población mundial está en la

actualidad diagnosticada de padecer una enfermedad mental, aunque sólo una de cada cuatro personas reciba un tratamiento médico adecuado. Sin duda alguna, hay una gran diferencia en el modo de evolucionar estos sufrimientos, entre quienes son precoz y correctamente tratados y los que no. La OMS ha alertado a los países occidentales en el sentido de que la salud mental es hoy una de las principales alarmas de la salud pública.

La familia en situación de riesgo no es una excepción en este panorama. Acaso por eso, los psiquiatras han solicitado un cambio en la política sanitaria y demandan, en particular, un salario para aquellas personas que cuiden a familiares enfermos. A ello habría que añadir el hecho de incrementar la atención de la asistencia psiquiátrica a las familias en riesgo a causa de cuidar del menor y de la enfermedad que padece (Polaino-Lorente y cols., 1997). De esta manera se prevendría mejor la vulnerabilidad a la desestructuración familiar del grupo que se encuentra en esas circunstancias.

j) La necesidad de optimizar el funcionamiento familiar

De los factores a los que hasta aquí se ha aludido se desprende una necesidad vital: la de continuar adelante con el funcionamiento familiar a pesar de la situación de riesgo que interpela a la familia. La enfermedad de un hijo puede contribuir no sólo a mejorar el funcionamiento de la familia sino incluso a estimular el desarrollo personal de los otros miembros de la familia.

La familia dispone de muchos recursos tanto dentro como fuera de ella. De los recursos ajenos a la familia se ocupa —o debiera ocuparse— la política sanitaria y las instituciones sociales. Con ser éstos muy relevantes para el funcionamiento familiar —imprescindibles en algunas circunstancias—, no obstante, suelen tener un menor alcance que los que son propiamente de la familia.

La cuestión de la que debemos ocuparnos ahora es la siguiente: ¿A esta familia, en su singularidad y circunstancias, cómo se le puede ayudar desde dentro? Permittedme hacer una digresión, que me parece pertinente, antes de seguir adelante.

La experiencia del sufrimiento sirve tanto para el crecimiento como para el deterioro de las personas; a algunos esta experiencia les robustece, a otros esa misma experiencia les abate y empobrece. Consideremos el sufrimiento, en principio, como un instrumento que puede emplearse al servicio del crecimiento y la madurez personal de las personas que integran la familia. Para este propósito es necesario conocer muy bien a cada persona.

De ordinario, los jóvenes están muy subestimados tanto por ellos mismos como por sus familiares. Pero los jóvenes pueden hacer mucho más, infinitamente más de lo que ellos creen, sobre todo si no se subestiman a ellos mismos. Cuando se subestiman —o los subestiman sus padres—, entonces, no pueden con las dificultades de la vida y no suelen rendir mucho. Pero si no aprovechan esas circunstancias, lo más probable es que no crezcan, que se aburguesen, que tiren sus vidas a la basura, que su tiempo vital se transforme en un tiempo-basura.

Es cierto que sus vidas son muy personales —y, por eso, pueden hacer con ellas, cada uno con la suya, lo que quieran—, pero no es menos cierto que sus vidas están trenzadas por una cierta respectividad hacia los demás, hacia lo social y colectivo. Sus vidas son, en primer lugar, personales, pero al mismo tiempo también colectivas. No hay bien personal sin bien colectivo, y viceversa. En los momentos difíciles de la familia es obligación grave de los hijos más jóvenes ayudar a sus padres. Los padres, por su parte, debieran delegar más funciones en ellos, “echarles mayor peso” y confiar más en ellos, siempre que acontezcan los anteriores supuestos.

¿Cómo se entiende, por ejemplo, que una niña de catorce años pueda cuidar muy bien —en todos los aspectos— de sus tres hermanos pequeños, porque su padre ha muerto y su madre tiene que salir a trabajar para “sacarles adelante”? ¿Cómo justificar, entonces, que esa misma niña, en otras circunstancias, no pueda ni siquiera hacer su cama? ¿Por qué en un caso sí y en otro no? ¿Por qué en un caso puede tanto y en otro tampoco?

Habría que apelar a otras razones que expliquen esta diversidad de comportamientos, pero en ningún caso a la carencia de valor de la niña. Es posible que esa niña, en la vida familiar corriente, no quiera, no pueda o no sepa ocuparse de esos menesteres. Pero es más probable que sean sus padres los que no pueden, no saben o no quieren que su hija desarrolle, amplíe y ponga en activo los muchos valores de que está dotada.

Estudiemos el anterior ejemplo desde las consecuencias que probablemente se generen cuando los padres no se apoyan lo suficiente en sus hijos. La niña que perdió a su papá a los catorce años ¿qué tipo de mujer será a los dieciocho o veinte años, si continúa cuidando de sus hermanos como ahora hace? Por el contrario, la niña que a los dieciocho años se ocupa sólo de seguir masticando chicle, que no hace ni su cama y que protesta por todo, ¿qué tipo de mujer cabe esperar que llegue a ser cuando hayan transcurrido seis u ocho años más con el actual estilo de vida que sus padres le han permitido llevar?

El funcionamiento familiar se optimiza con la ayuda e implicación de todos los miembros de la familia. Más aun, si todos se implican, puede

afirmarse que ya es óptimo el funcionamiento familiar. Pues eso significa que hay una gran cohesión y adaptación, justo dos de las más importantes que explican el funcionamiento familiar. Proceder así, significa que se está tratando de algo que tiene mucho que ver con el auténtico desarrollo humano. En cualquier caso, cada persona puede rendir mucho más de lo que rinde.

Cuando los padres entienden esto, suelen sentirse aliviados. Entre otras cosas, porque observan enseguida cómo mejora la unidad familiar, la cohesión y la adaptación entre sus miembros a las circunstancias, por penosas que éstas sean. En un caso así, se descubre que puede positivizarse algo que, de suyo, es negativo e incomprensible: el sufrimiento humano. Los padres perciben que le están ganando la batalla al sufrimiento ocasionado por la enfermedad de su hijo, lo que sin duda alguna les reconforta y fortalece.

Y esa batalla la están ganando con el concurso de los mejores aliados que más valen para ellos: los propios hijos. Experimentarán, además, el gozo y la alegría fecundas de observar cómo sus otros hijos sanos están creciendo y madurando por días, y en lugar de comportarse como adolescentes conflictivos, constituyen más bien un modelo virtual, bien integrado y nada secundario, de paternidad y maternidad en ese hogar. Por lo que en estas circunstancias se sienten tranquilos. Al fin han descubierto que sus hijos son personas valiosas en las que poder apoyarse con toda confianza, cosa que jamás habrían experimentado sin la presencia incomprensible del sufrimiento. Experiencias como estas sí que previenen la desestructuración familiar.

k) La adaptación a la nueva situación, una vez superada la crisis

Hemos visto hasta aquí algunos de los problemas familiares que suelen acompañar a la enfermedad crónica infantil. En las enfermedades agudas, la adaptación a la nueva situación casi siempre se supera enseguida, pero no sucede así en las enfermedades crónicas. En estas últimas, pasado un cierto tiempo, nada queda en la familia como estaba. Hay siempre algo que cambia, sea porque el hijo enfermo ha muerto, sea porque se ha estabilizado en su enfermedad sin que se pueda hacer nada más por él, o sea porque como consecuencia de ella sufre en la actualidad ciertas minusvalías.

En cualquier caso, el impacto y la situación inicial venturosamente se han superado. Ahora la familia se sitúa en un nuevo horizonte que, a pesar de su mayor o menor complejidad, también ha de superar.

El cese de los cambios y dificultades anteriores supone, qué duda cabe, otro tipo de cambio, pero cambio, al fin, al que también hay que adaptarse. Esta adaptación, a veces, no es fácil. De aquí la paradoja de que ciertas familias

hayan funcionado muy bien cuando el hijo estaba enfermo y hospitalizado, y una vez se ha “disuelto” o desvanecido el problema de su enfermedad, la familia ha devenido en disfuncional o incluso se ha roto ese matrimonio.

¿Cómo explicar, entonces, paradojas como esta? Una lectura pormenorizada de lo que allí ha sucedido desvela que ese matrimonio funcionó bien porque tenían un hijo enfermo, cuyo dolor les unía y les hacía entregarse más a los cónyuges. Ése era su vínculo, un vínculo muy especial. Una vez roto ese punto de unión, la relación languidece, se empobrecen las interacciones y hasta se volatiliza la responsabilidad de los miembros de la familia. De aquí la conveniencia de estudiar cómo ayudar a la familia durante su adaptación a la nueva situación.

En mi dilatada experiencia clínica he encontrado muy diversas formas de evolución familiar en esta nueva situación. Me limitaré a exponer aquí algunos ejemplos. Recuerdo el caso de un padre que estuvo muy pendiente de su hijo enfermo hasta que éste murió. A partir de ese momento se dedicó al juego, a pesar de que antes nunca había jugado. La nueva ludopatía por él adquirida ocasionó graves perjuicios económicos a su familia. ¿Qué le había sucedido? Pues, probablemente, que la ansiedad y los sentimientos de frustración y culpabilidad que siguieron a la muerte de su hijo, acabaron por expresarse a través de la adicción al juego, como una forma más de evasión, de escapar y huir de sí mismo. Enseguida se puso en tratamiento. Una vez que logró superar los síntomas de la enfermedad que contrajo, pudo rehacer su vida y la de su familia.

Recuerdo también a la madre de un niño que había sido diagnosticado de diabetes insulino dependiente a los dos años de edad. La diabetes del hijo era muy inestable, por lo que padecía con frecuencia de hiper e hipoglucemias, algunas de las cuales le condujeron a sufrir varios comas y a ser necesaria su hospitalización. La capacidad del niño de autorregular su enfermedad era casi nula. Cuando la madre no estaba presente, el niño “se saltaba” el régimen o hacía en exceso el deporte que practicaba. Aunque sabía que no podía jugar durante el mismo tiempo que sus compañeros, sin embargo, lo hacía. Sabía también que no debía tomar helados, pero era incapaz de resistir a la tentación en el trayecto de su casa al colegio. A causa de este comportamiento infantil, la madre se sentía mucho más angustiada que su hijo. Esa madre no logró adaptarse a la conducta de su hijo diabético y a las consecuencias derivadas de aquella (Polaino-Lorente y Gil-Roales, 1994).

Por último, les citaré un caso más de desestructuración familiar que, lamentablemente, acabó en divorcio. Se trataba de unos padres –ambos médicos– de un niño que padecía déficit de atención con hiperactividad. Es

preciso advertir que convivir con un hijo hiperactivo es harto difícil, por lo que es necesario en muchos casos diseñar un programa de intervención para ayudar a los padres (Polaino-Lorente, y cols., 1997; Orjales y Polaino-Lorente, 2001; Polaino-Lorente y Avila de Encío, 2002). Los padres se opusieron, además, a que a su hijo se le administrase la medicación prescrita por el especialista. El niño cada día estaba peor, sin que los padres fuesen capaces de tolerar su hiperactividad, ni la impulsividad de su comportamiento ni las continuas dificultades a que les sometía en la convivencia diaria. Las discusiones entre los cónyuges fueron en aumento, pero la causa de ellas –la enfermedad de su hijo– jamás se trató como debía. La desestructuración familiar llegó a tal grado que, finalmente, optaron por divorciarse, decisión que a ninguno de ellos ayudó sino que a todos hizo daño. Ninguno ganó y todos perdieron.

4. ALGUNAS REFLEXIONES FINALES

Hay muchas familias a las que, desgraciadamente, todavía no llega la ayuda de la PH. Por poner un solo ejemplo, este es el caso de las familias de los niños afectados por el cáncer, la espina bífida, el autismo, las enfermedades degenerativas, etc.; pero hay otras muchas enfermedades infantiles –la mayoría de ellas– en las que tampoco se incide en las familias como se debería.

De otra parte, la PH tendría que abrirse a lo que entiendo es su proyección natural: la intervención familiar. No se trata, pues, de ocuparse sólo del niño enfermo, sino que hay que alcanzar lo que está más allá de él –la familia–, porque la ayuda e intervención o no en la familia repercute en el niño enfermo, causando su alivio o empeoramiento, prolongando o acortando la duración de su enfermedad, y favoreciendo la salud o la aparición de otras alteraciones en quienes le rodean: sus familiares.

En este sentido, lo que la PH proporciona al niño y a sus familiares es un elenco de *factores protectores* de las estructuras familiares dañadas o que pueden ser gravemente alteradas, a causa de la enfermedad de los hijos. Por eso debieran ser perfectamente atendibles en sus necesidades más básicas.

No se trata de proponer aquí, tras la apelación a la PH, una práctica clínica nueva, ideal o utópica, y acaso, por eso mismo, no atendible. Se trata más bien de recomendar lo que ha demostrado ser eficaz, además de posible: un conjunto de procedimientos que alivian y mejoran la salud del niño enfermo, disminuye la duración de su estancia en el hospital y previene la aparición de ciertos trastornos psíquicos en sus padres y hermanos.

No basta, pues, con tratar al niño que padece de cáncer, autismo o hiperactividad. Aún con ser esto mucho, no es suficiente. Es preciso conocer la

magnitud del impacto de la enfermedad infantil en el núcleo familiar y las resonancias que ese impacto generan, para determinar si es prudente o no aconsejarles una cierta intervención, asesoramiento o práctica psicoterapéutica.

Esto pudiera ser competencia de los profesionales de la PH, aunque para ello tendrían que estar mejor formados de lo que hoy están. En cualquier caso, hay que admitir que, por el momento, allí no pueden llegar –y de hecho no llegan– los profesionales de la medicina. Con las actuales estructuras sanitarias, públicas y privadas, y el modo en que están organizadas y configuradas las tareas y redes asistenciales que los médicos han de realizar, resulta imposible –y, por consiguiente, en modo alguno exigible– que éstos puedan ocuparse de cuanto se ha sostenido en esta colaboración.

Con esta breve aportación no se pretende otra cosa que insistir en el hecho conocido –pero no llevado a la práctica, ni generalizado– de atender al niño enfermo y al núcleo familiar del cual el niño es dependiente.

No se le oculta a quien esto escribe que tales propuestas son difíciles de lograr, especialmente si se opta por estructuras más bien individualistas y alejadas del trabajo en equipo. Tal propuesta no contradice la necesidad de que haya estructuras relativamente piramidales, pues en un equipo tiene siempre que haber alguien que lo dirija.

Sea como fuere, hay un “hueco amplísimo” en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, a pesar de todas las dificultades señaladas al comienzo de esta colaboración. No ocuparse de la familia significaría que la PH “anda coja”, que está paralizada y que, en definitiva, no cumple del todo con su función.

Sin duda alguna, abrir el corazón para ponerlo al servicio del niño enfermo y de sus familias es algo hermoso y gratificante, incluso para quien trabaja en estos menesteres. Pero, al mismo tiempo, es insuficiente. Es preciso, adquirir además todos los conocimientos que sean precisos, pues sin estos la PH devendría en una actividad asistencial apenas emotivista y de muy escasa eficacia práctica.

En realidad, lo que hay que entregar en el cuidado de los enfermos es la persona entera, sin magnificar o minimizar ninguna de sus facultades sino haciéndolas coincidir en una sinergia armónica que las potencie y extienda más allá del confinamiento en sus restringidas limitaciones. Pues, como decía Collins, “la mayoría de nuestras equivocaciones en la vida nacen de que cuando debemos pensar, sentimos, y cuando debemos sentir, pensamos.”

BIBLIOGRAFÍA

- BECK, A.T. (1998). *Con el amor no basta*. Paidós, Barcelona.
- GONZÁLEZ-SIMANCAS, J.L. y POLAINO-LORENTE, A. (1990). *Pedagogía hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*. Narcea, Madrid.
- ORJALES VILLAR, I. y POLAINO-LORENTE, A. (2001). *Programas de intervención cognitivo-conductual para niños con déficit de atención con hiperactividad*. CEPE, Madrid.
- POLO, L. (1991). *Quién es el hombre. Un espíritu en el mundo*. Rialp, Madrid.
- POLAINO-LORENTE, A. y MARTÍNEZ CANO, P. (1998). *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. Rialp, Madrid.
- POLAINO-LORENTE, A. y MARTÍNEZ CANO, P. (1998). *¿Cómo evaluar el funcionamiento familiar?*. Servicio de Publicaciones del Instituto de Ciencias para la Familia, Pamplona.
- POLAINO-LORENTE, A. y GIL ROALES, J. (1994). *Psicología y diabetes infantojuvenil*. Siglo XXI, Madrid.
- POLAINO-LORENTE, A., DOMÉNECH LLABERÍA, E. y CUIXART, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Rialp, Madrid.
- GARCÍA VILLAMISAR, D. y POLAINO-LORENTE, A. (2000). *El autismo y las emociones. Nuevos hallazgos experimentales*. Promolibro, Valencia.
- POLAINO-LORENTE, A. (1995). *Actividad profesional y dedicación a la familia*. En: VV. AA. *Empresa y vida familiar* (pp. 117-136). IESE, Barcelona.
- POLAINO-LORENTE, A. (Dir.) (2000). *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* Rialp, Madrid.
- POLAINO-LORENTE, A. y AVILA ENCÍO, C. (2002). *Cómo vivir con un niño hiperactivo*. GER, México.

POLAINO-LORENTE, A. y cols. (1997). *Manual de hiperactividad infantil*. Unión Editorial, Madrid.

RÍOS GONZÁLEZ, J.A. (1994). *Manual de orientación y Terapia Familiar*. Instituto de Ciencias del Hombre, Madrid.

VARGAS, T. y POLAINO-LORENTE, A. (1966). *La familia del deficiente mental. Un estudio sobre el apego infantil*. Pirámide, Madrid.