

PRÓLOGO



Hay, qué duda cabe, una preocupación generalizada hoy por la familia y su porvenir. Esa preocupación es, desde luego, fundada, sobre todo si se tienen en cuenta ciertos indicadores sociales en nuestro país como, por ejemplo, el casi centenar de miles de parejas que, anualmente, se separan o divorcian y/o se unen de forma irregular; la disminución actual de la tasa de natalidad que hace imposible el recambio generacional; el aumento y la proliferación de los conflictos conyugales y de la violencia familiar; la muy extendida confusión existente acerca de la naturaleza de la familia, etc.

Obviamente, los médicos no deberían sustraerse en modo alguno a esta preocupación. Ellos constituyen la vanguardia, la primera línea de combate donde va a encallar, de una u otra forma, el sufrimiento humano causado por la enfermedad. La persona doliente no está en el vacío, sino que forma parte de un contexto natural —la familia— que también queda salpicado por su sufrimiento. En ocasiones, esta especial «salpicadura» puede llegar a ser corrosiva y hasta disolvente de la estructura familiar de la que el enfermo forma parte.

Dicho de otro modo, ninguna familia, me atrevería a decir, queda indiferente cuando el zarpazo de la enfermedad hace presa en uno de sus miembros, y en él deja marcada su huella. En esos casos, lo lógico es que la familia se conmueva, que se modifiquen —y, a veces, de forma sustantiva— la dinámica familiar, los roles y las respon-

sabilidades que habían singularizado hasta entonces a cada uno de ellos, la interacción entre los cónyuges y entre éstos y sus hijos.

De este modo, el sufrimiento se extiende por la familia como una mancha de aceite que amenaza con anegar a todos. En mi dilatada experiencia como psiquiatra, y desde la especial atalaya en que me ha situado mi profesión, he tenido muchas veces ocasión de observar este hecho. Lo mismo acontece en la mayoría de mis compañeros médicos, cualquiera que sea la especialidad a que se dedican.

En estas circunstancias, es frecuente que barboten en el médico sentimientos encontrados. De una parte, la impotencia —la rabia casi—, por no poder contribuir a aliviar el malestar que sufren los familiares del enfermo. De otra, la relativa esperanza, cuando se vislumbra una cercana mejoría en el paciente, que, de seguro, habrá de redundar también en su ámbito familiar.

Sea como fuere, hoy es más frecuente lo primero que lo segundo, dado que, por lo general, a los médicos no se nos ha preparado en absoluto para atender a estas necesidades. Por eso, nos encontramos inermes y, sin embargo, expuestos a los problemas familiares que suscita la enfermedad, voluntariosos por resolverlos, y, no obstante, impotentes para solucionarlos.

Por tanto, quien esto escribe, considera que de muy poco o de nada serviría la preocupación generalizada por la salud y el bienestar de la familia del paciente, si esa preocupación no se hace operativa y se transforma en ocupación, en procedimientos y estrategias de intervención que sean eficientes. Poco importa si, con ello, se alarga un poco más el tiempo y la atención que son menester dedicar a cada paciente.

En cierto modo, también los trastornos familiares desencadenados por la enfermedad de una persona nos incumben. ¡Vaya si nos incumben!

Es cierto que el deber del médico ha de concretarse en el tratamiento de los pacientes con todos los medios que estén a su alcance. Pero no se olvide que uno de los medios más necesarios —imprescindible, casi siempre— es lo que la familia puede hacer por el paciente.

En la última década, está muy en alza el estudio de la calidad de vida de los pacientes, tanto en lo que respecta a las posibles in-

tervenciones terapéuticas que en ellos cabe realizar, como en lo relativo a la mejora y optimización de su contexto. Es, precisamente, en el contexto familiar donde hay que intervenir si de verdad se quiere no privar al paciente de un recurso utilísimos al que, por otra parte, tiene derecho: la ayuda que sus familiares pueden prestarle. Esto significa que, en la clínica, hay que intervenir exactamente allí donde sea necesario, es decir, en el núcleo familiar.

Por otra parte, este ámbito, el de la intervención en la familia de los enfermos en el contexto hospitalario, es del todo innovador, acaso demasiado innovador. Por eso, precisamente, ni siquiera los terapeutas familiares están suficientemente sensibilizados y familiarizados en la atención a estos problemas.

Sin duda alguna, la acción que se ejerce sobre la familia, con el propósito de mejorar la ayuda que pueda prestar al enfermo, debería incluirse en el concepto de terapia familiar. Hay razones sobradas para ello. En primer lugar, porque se interviene sobre la familia con fines terapéuticos y/o preventivos, es decir, con el decidido propósito de mejorar el clima familiar, un tanto deteriorado por el impacto de la enfermedad de uno de sus miembros. Esta simple razón debería ser ya suficiente. Y, en segundo lugar, porque esa concreta intervención en la familia está orientada a aliviar el sufrimiento de quien padece la enfermedad y, en lo posible, a mejorar su calidad de vida. Pero, insisto, la mayoría de los expertos en terapia familiar tampoco están sensibilizados respecto de este problema. De hecho, muchos de ellos no han trabajado nunca en el escenario de las redes hospitalarias.

Que la enfermedad de cualquier persona incide en la vida familiar constituye un hecho obvio, consistente y estable y, sin embargo, desatendido. En algunas publicaciones anteriores, el autor de estas líneas se ha ocupado de este menester. Más concretamente, en lo que se refiere, por ejemplo, al autismo, a la deficiencia mental y a la hospitalización del niño con cáncer.

Estas publicaciones constituyen apenas botones de muestra –pero suficientemente demostrativos– de las consecuencias familiares que el impacto de tales enfermedades genera. Hay, a qué dudar, otros muchos trastornos orgánicos y psiquiátricos, agudos y crónicos, en los que es posible evaluar, en la actualidad, la magni-

tud, intensidad y extensión del impacto de la enfermedad en las respectivas familias.

Éste es el caso de ciertas enfermedades que evolucionan crónicamente, como, por ejemplo, la esclerosis lateral amiotrófica, la espina bífida, la diabetes, la anorexia, la fibrosis quística, la esclerosis en placas, la demencia senil, la hiperactividad infantil, la insuficiencia renal, la esquizofrenia, etc. Aunque cada una de ellas tenga una peculiar evolución que se singulariza, además, en cada paciente, todas ellas, no obstante, hacen sentir su peso —un peso, en ocasiones insoportable— sobre la familia.

Cuando se redactan estas líneas, se agolpan en la memoria de quien esto escribe el recuerdo de ciertos casos trágicos e incluso patéticos. Baste con explicitar aquí el recuerdo de una familia en la que el padre padeció una demencia durante muchos años, como consecuencia de lo cual hubo que tratar a tres de sus hijos de diversos trastornos psicopatológicos; o el caso de una joven pareja con un solo hijo, diagnosticado de hiperactividad, cuyo impacto condicionó en buena medida su separación y posterior divorcio; o el de algunas enfermeras de una unidad de hemodiálisis a las que, necesariamente, hubo que proponerles un cambio de unidad asistencial —incluso la rotación temporal también de sus compañeras—, a fin de que la ansiedad crónica, el estrés y la depresión generadas por su trabajo no les afectara personalmente de forma tan grave.

Hechos tozudos como los que se acaban de relatar ponen de manifiesto que el impacto de la enfermedad, desgraciadamente, no sólo atañe a los familiares del enfermo, sino también al personal sanitario que atiende y cuida de ellos.

El seguimiento de lo sucedido en cada una de estas personas, constituye una apretada gavilla de ejemplos paradigmáticos. Hay un cierto parecido en todas ellas, en el modo en el que se sucedieron los hechos.

La aparición de la enfermedad impacta de repente en el núcleo familiar generando un aumento de la ansiedad en todos sus miembros. Si la duración de ésta se prolonga, eclosionan pequeños y grandes conflictos en las relaciones entre sus familiares, lo que viene a incrementar esa hostilidad e irritabilidad flotantes, cercanas a la crispación.

Más tarde, las discusiones y la incomunicación entre los miembros de la familia obturan los canales de comunicación. Luego, la mutua incomprensión ocupa el lugar que los anteriores comportamientos le han preparado. Por último, las rupturas familiares hacen el resto.

Todos pierden y nadie gana. Pierde la familia, que llega así a desnaturalizarse. Pierde el enfermo, que evoluciona de forma desfavorable y en el que se suscitan con facilidad sentimientos de culpabilidad y desesperación. Pierden los médicos que les atienden, que ven, de esta manera, frustrado el pronóstico que un día hicieron. Pierde el «sistema», cualquiera que éste sea, encareciéndose la asistencia con numerosos ingresos, recaídas y aumentos del coste de la medicación. Pierde, en definitiva, toda la sociedad, por cuanto que las «pérdidas» de todas las personas que, de una u otra forma, están implicadas con el enfermo, repercute, sin duda alguna, en todo el sistema social.

En cualquier caso, el núcleo que más se resiente, como por otra parte es lógico, es la familia del enfermo. No se olvide que la familia es, de una parte, la caja de resonancia donde cualquier malestar, preocupación o conflicto se amplifican y agigantan. Pero, además, la familia es, de otra parte, el mejor sistema de «seguridad social» y, en muchas circunstancias, *el único*, sobre el que viene a gravitar el peso de las enfermedades que, naturalmente, está llamada a sostener.

Amigo lector, unas breves palabras, por último, que sirvan de presentación a los capítulos que siguen y a sus respectivos autores. Las colaboraciones que, a continuación, aparecen en esta modesta publicación, inciden muy especialmente en el ámbito pediátrico. Ello no es una mera incidencia azarosa, sino un propósito deliberado. Algunas de estas colaboraciones aparecieron, el año anterior, en un número monográfico de la revista *Acta Pediátrica Española*. Otras, en cambio, no. En cualquier caso, todas ellas han tenido como destinatario el niño enfermo.

Las razones que sostienen tal elección son, principalmente, dos: en primer lugar, el hecho de que el núcleo familiar es especialmente vulnerable a las enfermedades infantiles, quizás porque las razones lógicas y explicativas a las que los familiares podrían acudir para justificar el misterio del sufrimiento de los inocentes,

se enrocan y quiebran sin ningún alcance explicativo; y, en segundo lugar —y esto sí fue una coincidencia fortuita—, porque el equipo de terapia familiar que dirige el director de estos trabajos estaba entonces llevando a cabo esas investigaciones.

Los coautores de los capítulos que siguen colaboran con su director desde hace años —alguno desde hace más de una década—; la mayoría de ellos asumió el compromiso de formarse en terapia familiar, actividad a la que actualmente se dedican. Todos ellos —preciso es reconocerlo—, además de ser muy jóvenes, han aceptado el reto —comprometedor en exceso— de no entregarse a la mera actividad psicoterapéutica en el contexto de la familia, si dicha actividad estuviera desvinculada de la investigación. Son, todas ellas, pues, personas valiosas que han optado por concitar, en el ámbito de su dedicación profesional, la investigación y la terapia de familia. En opinión de quien esto escribe, constituyen una nueva generación de la que cabe mucho esperar en el futuro, a juzgar, siquiera sea, por la generosidad entrañada en las decisiones por las que optaron un día no lejano.

Por lo que respecta al director de este equipo de investigación, es preciso decir que el propósito de esta colaboración no es otro que el de «remover» a muchos colegas y profesionales que gastan generosamente sus vidas en la atención a los enfermos hospitalizados, a fin de animarles a dar ese importante paso al frente, significado por la atención a los familiares de los enfermos.

Importa menos cuál sea el alcance de ese primer paso; lo que realmente importa —como en cualquier persona que comienza a andar—, es que se atrevan a dar ese primer paso. Es menos relevante, para el efecto que aquí se pretende conseguir, que esos primeros pasos se den inicialmente a tuestas y a ciegas, por ensayo o error, cualquiera que fuese el resultado que con ello se alcanzase.

Este modo de proceder no debería entenderse como una caída en el voluntarismo, ya que se entiende que también debe formar parte —y parte sustantiva— de esas decisiones, hacerlo lo mejor posible.

Para encontrar la necesaria satisfacción en la familia, para sentirse en casa —que es el «hábitat» del ser personal, donde mejor se está—, es necesario pensar en los demás. Y esto es especialmente importante cuando la enfermedad visita el propio hogar, o instala

y fija en él su residencia, sin ánimo de abandonarla. Sin los otros, no somos nada. *«Relación de un día o unión de toda la vida, escribió Gauquelin, el otro posee su propia voluntad, que se armoniza o choca con la nuestra. El que sabe cómo conocer a los demás, por enigmáticos y ambiguos que sean, tiene una evidente ventaja sobre el que no lo sabe. No darse cuenta de con quién se está tratando es algo así como navegar sin brújula entre nuestros semejantes».*

Si los propósitos que han guiado a este equipo investigador en estos trabajos se obtuvieran, se sentirían de seguro muy bien pagados por el esfuerzo realizado.

AQUILINO POLAINO-LORENTE
Sierra de Madrid, 4 de enero de 2000