



- ◆ 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)

Cómo incorporar la atención a la familia del niño enfermo en un servicio pediátrico hospitalario

A. Polaino-Lorente

Catedrático de Psicopatología. Universidad Complutense de Madrid

Introducción

Tal y como se ha manifestado en las colaboraciones anteriores, parece pertinente la incorporación asistencial a la familia en los servicios de pediatría. Para este propósito contamos, sin embargo, con muy poca experiencia en nuestro país. Esta notable ausencia genera consecuencias muy diversas y negativas, tanto sobre el niño y la evolución de su enfermedad, como sobre los padres, el personal sanitario, los profesionales de la medicina y el propio centro hospitalario: sobre el niño, por la evolución de su enfermedad; en los padres, por las razones a las que ya se ha aludido en las colaboraciones anteriores; sobre el personal sanitario, porque tendrá que hacer, obviamente, un mayor esfuerzo en la atención y cuidado de los pequeños pacientes, así como con respecto a su adaptación al servicio hospitalario; sobre los médicos, porque es de vital importancia para el cumplimiento de su función el mantenimiento de unas relaciones fluidas, sinceras y cordiales con los familiares del paciente. Y esto difícilmente se conseguirá si la familia del paciente no ocupa el ámbito apropiado que le es necesario en el escenario del departamento de pediatría y en la cercana relación con el médico que atiende a su hijo. Por último, sobre la propia institución sanitaria, porque su prestigio y validez social descansa en buena parte en el halo de las opiniones de los padres y familiares acerca de la atención que allí recibieron y que, posteriormente, se vehiculizan y diseminan entre la población general.

De hecho, en un trabajo anterior en el que nos ocupamos de evaluar la satisfacción de los padres con la hospitalización de sus hijos y la asistencia, que en esa institución recibieron¹, encontramos que, precisamente, los puntos negros de la asistencia –lo que generaba mayor insatisfacción en los padres–, era la falta de comunicación y la escasa atención recibida por la familia durante el tratamiento de la enfermedad de su hijo.

¿Qué cabe esperar?, ¿qué efectos pueden esperarse de incorporar de un modo más vigoroso y comprometido la atención a las

familias de los niños enfermos en los servicios de pediatría? Aunque sólo sea de modo conjetural, las consecuencias generadas se concretarían en los resultados siguientes:

1. Una mayor adaptación del niño enfermo al ámbito hospitalario, lo que probablemente condicione una evolución mejor y más rápida de su enfermedad, un nivel de satisfacción mayor y un acortamiento de su ingreso.

2. En los padres, la prevención eficaz de la ansiedad natural suscitada por la enfermedad de su hijo, así como la evitación de otros numerosos conflictos –conyugales y familiares–, que de aquélla suelen derivarse.

3. En los hermanos del paciente, el hecho de percibir la enfermedad que padece como algo menos dramático, al mismo tiempo que se evitan los celos (por la menor atención que ellos reciben de sus padres) y colaboran más intensamente en su recuperación.

4. En el personal sanitario, una facilitación mayor de sus tareas, así como un incremento en su capacidad de motivar e incentivar el proceso rehabilitador en el niño enfermo.

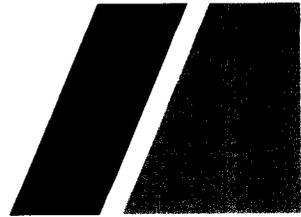
5. En los pediatras, una mayor gratificación en su quehacer profesional (por la mayor adherencia del niño a los tratamientos y por una comprensión más profunda y mayor colaboración por parte de los padres), un aumento de los recursos asistenciales disponibles, un ahorro mayor de tiempo al evitar ciertos conflictos innecesarios, la optimización del proceso terapéutico que dirigen y la ampliación de las posibilidades de investigación que conlleva su ejercicio profesional.

6. En la institución sanitaria, una mejora de su clima social y terapéutico, una disminución de los conflictos y de la ansiedad general de sus trabajadores y un notable aumento de su prestigio, este último en función siempre del nivel de satisfacción alcanzado por los padres y familiares del enfermo.

¿Es todo esto posible? ¿Cómo llevarlo a cabo? ¿Es muy costoso? ¿Cómo ponerlo en marcha, de manera que sea eficaz con el menor coste posible?

En las líneas que siguen se responderá pormenorizadamente a todas estas cuestiones.

(Acta Pediatr Esp 1999; 57: 201-207)



Original

La unidad de asistencia familiar en el servicio de pediatría

Ningún niño puede llegar a ser comprendido sin el conocimiento de su familia. La comprensión de un niño enfermo es una cuestión todavía más compleja, puesto que la mayoría de las veces ignoramos cómo percibe su enfermedad, qué atribuciones hace acerca de sus trastornos y de las pruebas de evaluación a las que es sometido, cuál es la intensidad del dolor y de los sufrimientos que padece, qué expectativas tiene respecto a su curación y cómo vive las relaciones con sus padres, modeladas estas últimas por el sufrimiento de él y de ellos².

El hecho de que se tenga que considerar en toda su profundidad a la familia del niño enfermo, en ningún modo significa que el niño sea un agregado, una mera «adherencia» de su familia de origen. El niño, cualquiera que sea su edad, es siempre y ante todo una persona, a la que hay que tratar con el respeto y la dignidad que le son propios y debidos a las personas. Otra cosa es que, por su natural desvalimiento, vinculación y dependencia de sus familiares —características que dependen de otras numerosas variables como la edad, tipo de familia, número de hermanos, naturaleza de la enfermedad, etc.—, sea no sólo conveniente sino imprescindible la necesaria apelación a la familia de la que procede y en la que vive.

Una unidad de asistencia familiar en un servicio de pediatría puede configurarse de muy diversos modos, tanto respecto a sus objetivos como de los servicios que debe prestar y del mayor o menor número de personas expertas que la constituyan. El modelo más elemental y sencillo —también el de más bajo coste— estaría constituido por los pediatras y el personal sanitario que, de hecho, trabajan ya en ese servicio. Es decir, en cierto modo no se podría hablar con propiedad de una unidad de asistencia familiar, puesto que unidad y servicio de pediatría serían una misma e idéntica cosa. En este caso, bastaría con que algunos profesionales del servicio se formaran mejor sobre la asistencia a las familias de los niños enfermos. Se trataría de que ampliasen su formación realizando, por ejemplo, un curso de experto o especialista en orientación familiar o un master en terapia familiar. De este modo, se optimizaría el abordaje de las familias de sus pacientes, principalmente en lo referente a la evaluación e intervención familiares y, por otra parte, se incrementaría su sensibilidad respecto a estos problemas, lo que contribuiría a una más amplia diseminación entre los demás profesionales del servicio de ciertas actitudes que son necesarias para asumir, como es de desear, la asistencia de los familiares del niño enfermo.

Lógicamente, estos cursos de formación pueden capacitarles en general para las tareas que se proponen acometer; no obstante, habría que particularizar la formación que reciban de manera que se ajuste, del

modo más apropiado y específico posible, a las tareas que tienen que efectuar.

Pero, dada la urgencia asistencial y la presión laboral con que de ordinario trabajan estos profesionales, no parece que la solución que se acaba de proponer sea la más correcta ni la más eficaz. No se trata de sobrecargar todavía más a los profesionales de la salud, sino más bien de aliviarles de la excesiva carga asistencial que habitualmente soportan.

De otro lado, la creación de una unidad de asistencia familiar en el contexto hospitalario puede y debe atender a los problemas y conflictos que en otros muchos servicios también se plantean, lo que haría que su incorporación al contexto hospitalario fuera más rentable.

En cualquier caso, su necesaria vinculación con el departamento de pediatría se ofrece a nuestra consideración como algo irrenunciable —dadas las peculiaridades del niño enfermo—, por lo que parece pertinente el que aquí tratemos de ello.

Lo ideal, sin embargo, sería que el reciclaje en esta materia en la formación de una parte del personal sanitario se hiciera coincidir con la creación de una unidad de asistencia familiar.

El equipo asistencial

A continuación se describe el modelo ideal del equipo de asistencia familiar en el contexto de una institución hospitalaria. Como después observaremos el modelo ideal propuesto, lógicamente, puede reducirse en el número de sus componentes, en función de los programas que se quieran llevar a cabo, de los objetivos asistenciales y de los recursos económicos disponibles, sin que por ello se dejen de satisfacer los objetivos que se establezcan.

El modelo ideal estaría compuesto por un psiquiatra, con suficiente formación en el ámbito familiar e infantil, un evaluador y terapeuta familiar (un psicólogo o psicopedagogo), específicamente capacitado para ejercer estas funciones, y un trabajador social.

Si el diseño de los objetivos que se pretenden satisfacer es dar asistencia también a las familias de pacientes geriátricos y de enfermos terminales, cualquiera que sea su edad, entonces sería muy conveniente que en esa unidad se integrase un psiquiatra más especializado en la tercera edad o un geriatra —que podría estar radicado en su propio servicio de medicina interna—, con suficiente formación en estos menesteres. Los anteriores expertos constituyen, a mi entender, el mínimo equipo de profesionales que deberían integrar esta unidad de asistencia a la familia.

Como tal unidad no necesita estar ubicada en un lugar concreto a pesar de que, si fuera posible, sería lo ideal. Pero en el caso de que ello no fuera posible, tal unidad respondería más bien a las interacciones funcionales entre las personas que componen el equipo. Y ello con independencia de que cada uno de los elementos que lo integran estuviera radicado en el servicio específico al que está adscrito.

Como la experiencia recomienda, los cambios en las instituciones hospitalarias deberían hacerse poco a poco, gradualmente y siempre ateniéndose y en función de los resultados que se generen. Precisamente por ello, lo más conveniente sería comenzar por crear esa unidad en el ámbito y al amparo del departamento de pediatría. Su generalización posterior a otros departamentos o configuración como tal unidad independiente sería función tanto de los resultados que se obtengan como de la ampliación de objetivos y programas propuestos por otros departamentos.

Naturalmente, esa unidad tendría que estar equipada con los instrumentos necesarios de evaluación familiar y psicológica de los pacientes –requisito que hoy resulta imprescindible e irrenunciable–, además de disponer de un equipo de videograbación y de una habitación, con espejo unidireccional, donde pudiera llevarse a cabo la realización de los programas de intervención.

Hoy es una práctica obligada, preciso es reconocerlo, el empleo de videograbaciones en la práctica de la terapia familiar³, el entrenamiento de profesionales, la evaluación observacional de la familia y la orientación familiar.

En el caso de que no se pueda satisfacer la composición del equipo que se acaba de mencionar, es posible también instaurar esta unidad en el ámbito del departamento de pediatría, con tal de que algunas de las personas que allí trabajan se especialicen mínimamente y dispongan de los recursos necesarios para las videograbaciones.

Con esta última opción será forzoso recortar objetivos y programas, lógicamente, así como también será mucho más lenta su consolidación, eficacia y el alcance de la asistencia que preste. Pero en todo caso, más vale comenzar, aunque sea con medios muy escasos, que no hacerlo.

Funciones

Son muchas las funciones que se pueden llevar a cabo desde estas unidades. Para lo que aquí importa, nos limitaremos a señalar las que parecen más emblemáticas y necesarias en relación con los servicios de pediatría; no obstante, en ellas se pueden atender otras muchas necesidades, que el autor de este trabajo está actualmente investigando (asistencia a las familias de enfermos terminales, paralíticos cerebrales, enfermos en diálisis, pacientes con esclerosis lateral amiotrófica y enfermos con demencia de Alzheimer).

Respecto a los servicios de pediatría, las funciones que las unidades de asistencia a la familia pueden llevar a cabo se concretan en las 6 siguientes:

1. Atención al niño enfermo, especialmente en sus relaciones familiares.

2. Atención a sus familiares, y de forma especial a sus padres, respecto a las relaciones con el niño enfermo; evaluación del impacto que tiene la enfermedad en la familia; aceptación y asunción de la enfermedad del hijo o hermano; orientación para el ajusto

te y la organización familiar, como consecuencia de ello; información acerca de los recursos extrafamiliares personales e institucionales disponibles en la actualidad; conocimiento realista de la enfermedad y de su evolución y pronóstico, así como de los cuidados que el paciente necesita; satisfacción de los padres con el médico, personal sanitario e institución hospitalaria, etc.

3. Atención a los médicos y personal sanitario en todo lo que ellos precisen o demanden, tanto respecto al niño enfermo y su familia como en la optimización de su función profesional. Hay dos características singulares que deben ser especialmente atendidas: en primer lugar, la relativa subordinación del personal de la unidad a los pediatras que, en última instancia, son quienes dirigen el proceso terapéutico y/o rehabilitador del paciente; y en segundo lugar, la fluidez en la comunicación entre los pediatras y la unidad familiar asistencial, de manera que no se entorpezca ni se demore la asistencia que se ha de satisfacer.

4. Atención especial a la evaluación de la familia y su entorno: cohesión, unidad, autoridad, comunicación, adaptación, satisfacción, roles, distribución de funciones, estilo educativo, etc. Es preciso evaluar también ante qué tipo de familia estamos, las estructuras familiares, los contenidos temáticos potencialmente conflictivos, el modo en que la enfermedad del niño afecta a la dinámica y funcionamiento familiares, el empleo de recursos personales y materiales, etc.

Sin evaluación es muy difícil que la intervención sea eficaz, entre otras cosas porque si no se evalúa previamente, en la práctica resulta imposible el conocimiento del alcance y eficacia de las estrategias de intervención empleadas en la familia.

5. Atención especial al diseño de las estrategias y programas de intervención que resulten más eficaces y que sean más específicas en cada caso para la resolución de los problemas que se presenten. En el ámbito de esta intervención, es lógico que la terapia familiar ocupe un lugar principal, aunque no único. Son muchos los problemas a los que de ordinario hay que atender en el contexto de la familia del niño enfermo. En muchos casos, hay que apelar a los recursos psicofarmacológicos necesarios –con frecuencia, en forma de prescripciones esporádicas o a corto plazo y a dosis mínimas–, de manera que se disminuya o alivie el sufrimiento de los familiares, se prevenga en ellos futuros padecimientos de otros trastornos psíquicos motivados por la ansiedad y se les potencie en su modo de afrontar la enfermedad y en las atenciones y cuidados que tienen que poner en marcha.

Infraestimar o eludir los recursos psicofarmacológicos en las condiciones antes señaladas, tanto respecto al niño como a sus familiares, constituye ante todo un indicador de ignorancia, por cuyo defecto se resta eficacia y rapidez al tratamiento de la enfermedad del niño y al grado de satisfacción de su familia. Esto quiere decir que debieran integrarse –como casi siempre así lo exigen

las condiciones en que se encuentran los familiares— las intervenciones psicoterapéuticas y psicofarmacológicas.

6. Especial atención a los programas de orientación y educación de los familiares de los enfermos. El impacto de la enfermedad de los niños en la familia, como hemos demostrado en otras publicaciones^{4,5} constituye casi siempre uno de los más importantes eventos —si es que no es el más importante—, con suficiente capacidad como para suscitar numerosos cambios en la familia.

La orientación que se precisa hacer a los familiares del niño enfermo depende mucho, naturalmente, de cuál sea la enfermedad del niño, pero también de qué tipo de familia sea. Es además de vital importancia que sus familiares conozcan la naturaleza de la enfermedad que el niño padece ya que, como se ha demostrado, la ignorancia respecto a ello es casi siempre un factor ansiógeno por antonomasia. Es muy difícil que se haga una buena orientación si no se dispone o no se proporciona a los familiares la información necesaria.

Pero no basta con la información o con la orientación; en muchas ocasiones es necesaria la educación, especialmente en las enfermedades crónicas. Los padres y familiares del paciente precisan ineludiblemente de educación sanitaria, de manera que se les provea de las habilidades y destrezas necesarias —rigurosamente asentadas en lo que conviene hacer en cada caso, según la ciencia—, para hacer frente con eficacia y sin cansancio a los requerimientos que precisa dicha enfermedad. Piense el lector, por ejemplo, en los programas de educación para niños diabéticos⁶, en la educación maternal de las embarazadas adolescentes^{7,8}, en la rehabilitación tras las intervenciones quirúrgicas del niño con graves padecimientos reumáticos y en la ayuda que puede prestarse al niño deprimido para que aumente su autoestima e incrementa el desarrollo de sus habilidades sociales⁹.

En algunas circunstancias estos programas de educación y orientación que deberían impartirse desde la sanidad y la asistencia familiar pueden llevarse a cabo e impartirse con grupos de padres. Esto supone, indudablemente, una disminución del tiempo empleado. Pero no sólo eso; con frecuencia, el grupo de padres que así es instruido alivia su sufrimiento al comunicarse con otros padres, desdramatiza su situación, incrementa sus conocimientos acerca de los recursos personales, materiales e institucionales de que se pueden servir y hasta acaban por constituirse en grupos de apoyo y de autoayuda que a todos beneficia. Cuando se proceda así, casi espontáneamente los padres y familiares de esos niños enfermos se organizan y crean asociaciones, que es uno de los procedimientos hoy más eficaces para generar recursos, sensibilizar a la sociedad y conseguir el cambio social necesario consistente, sobre todo, en un incremento de la tolerancia y comprensión por parte de la sociedad entera del padecimiento que el niño sufre.

Vinculación con otras unidades y servicios de tratamiento

Las unidades de asistencia a la familia, cualquiera que sea la acción a las que anteriormente se ha aludido, deberían prestar su servicio a todos los departamentos del hospital. Y no sólo del hospital, sino también de las consultas ambulatorias.

La asistencia clínica, gracias al progreso experimentado por la medicina, ha devenido en la actualidad en una realidad tan vasta y compleja que para satisfacer muchas de sus demandas sería necesario apelar a la psicología de las organizaciones. La unidad de asistencia a la familia constituye un buen ejemplo de cuanto aquí se dice. Otro ejemplo cualquiera sería: el servicio de cirugía. Cualquier persona que haya sido intervenida precisa de cuidados especiales durante el postoperatorio, con independencia de que este periodo de especial observación se lleve a cabo en el ámbito de la hospitalización o en el de la casa del paciente, como suele ser cada vez más frecuente. Sea como fuere, si la familia no está bien asistida, es lógico que constituya una sobrecarga adicional sobre el equipo quirúrgico, con sus visitas, pequeñas y frecuentes consultas interminables acerca de la evolución y del pronóstico del paciente, etc. Algo parecido sucede respecto al periodo rehabilitador que suele seguir al postoperatorio, especialmente, en los enfermos con graves politraumatismos. Una buena información ofrecida a los familiares durante el seguimiento de estos procesos desde la unidad de asistencia familiar seguro que contribuiría a aliviar la carga asistencial de los especialistas en cirugía.

Los ejemplos podrían aquí multiplicarse de forma indefinida. Es, por ejemplo, lo que sucede en el ámbito de las urgencias, donde el paciente suele aparecer a través de una puerta, un umbral que se hace impermeable para el resto de sus familiares, quienes esperan angustiados y hambrientos de información, sin atreverse a cruzarlo. En esas circunstancias, el paciente que ha sido ingresado por urgencia vive también idéntica o mayor inquietud por haber perdido toda comunicación con sus familiares y, en muchos casos, por no recibir la información necesaria acerca de lo que le acontece y de las pruebas que han de realizarle, lo que de llevarse a cabo contribuiría poderosamente a su alivio.

En estos y otros muchos casos es misión de la unidad de asistencia familiar disminuir la intensidad y nivel de incertidumbre de pacientes y familiares. Si la medicina no estuviera masificada, como lo está en la actualidad, estas funciones corresponderían, con todo derecho, a los médicos, lo que intensificaría y optimizaría la relación médico-paciente y médico-familiares.

Pero, dado que la masificación es un hecho —que parece irreversible e incurable—, sería pertinente que la unidad de asistencia a la familia mediara la relación entre el médico y los familiares del paciente únicamente para estos propósitos. Gracias a esta mediación se multiplicaría el tiempo de los espe-

cialistas del equipo quirúrgico, simultáneamente que estarían más distendidos por estar menos expuestos a la hoy inevitable frustración. No cabe ninguna duda de que para un cirujano es menos ansiógeno despechar con un profesional de esa unidad (de manera que éste pueda informar posteriormente a la familia), que entrevistarse y tener que contestar a las preguntas que le formulen los familiares del paciente.

Un caso particular donde el servicio ofrecido por esta unidad resultaría imprescindible es en el ámbito de las unidades de cuidados intensivos. La gravedad de los pacientes allí ingresados, la urgencia en la toma de decisiones y las mil y una peculiaridades que caracterizan a esas situaciones extremas, intensifica y amplifica la incertidumbre y ansiedad de familiares y visitantes.

El disponer de expertos en esta unidad –especialmente en países de cultura mediterránea, en que el *pathos* se vive tan dramáticamente–, que satisfagan las peticiones de información de los allegados del paciente, constituye una ventaja incalculable, aunque sólo sea por el efecto ansiolítico que genera en familiares y amigos del enfermo. Todo lo cual reobra en beneficio del equipo médico que dirige la unidad de cuidados intensivos, así como en el paciente, cuyo estado, de ordinario, no le hace estar muy disponible para recibir visitas.

Parecida situación se da en las unidades de medicina paliativa, las unidades de dolor y en la asistencia a los enfermos terminales. Todo un universo en que la ansiedad intensifica –algunos consideran que en un 60%– la experiencia dolorosa. Una experiencia que, por no estar condicionada por factores biológicos, sino más bien sociales y psicológicos, debiera calificarse de sufrimiento estéril y absurdo.

Es muy conveniente, no obstante, que exista una buena articulación y coordinación entre los diversos servicios hospitalarios y ambulatorios y la unidad de asistencia a la familia, de manera que se ensamblen y ajusten bien entre ellos y no se prioricen, de forma injustificada, las demandas hechas por unos servicios en detrimento de los otros.

La acción del voluntariado en la asistencia de los familiares

De unos años a esta parte, las organizaciones no gubernamentales (ONG) se han multiplicado en un número que era ciertamente imprevisible e impensable. Se diría que España se acostó un día sin ningún voluntario y al día siguiente se despertó con casi dos millones.

Este hecho ha despertado críticas, más o menos veladas, y con mayor o menor fundamento, bien por considerar que las ONG están sustituyendo a lo que debería ser una función del Estado, o bien por considerar que a algunas de ellas les anima una motivación espúrea y económicamente contaminada.

Más allá de estas críticas, el hecho es que las funciones sociales que satisfacen el voluntariado y las ONG resultan hoy poderosamente eficaces, hasta el punto de que sus prestaciones constituyen algo irrenunciable. De hecho, si muchas de ellas no existieran la calidad y nivel asistencial de los más débiles descendería de forma significativa.

A pesar de sus enormes aportaciones, la introducción de las ONG en las instituciones hospitalarias sin duda alguna puede intensificar la ya compleja asistencia a la familia. Acaso por esto, en un principio algunos servicios hospitalarios se opusieron frontalmente a los deseos colaboracionistas del voluntariado. Pero pasado este primer momento –motivado, de algún modo, por cierto temor ante lo desconocido–, y una vez diseñado el modo oportuno de llevarse a cabo, se hizo posible sin ninguna dificultad la eficaz tarea que desarrollan éstas y otras asociaciones.

El voluntariado constituye hoy día un pilar importante en el que pueden sustentarse algunas de las funciones asistenciales que en las familias de los pacientes es conveniente satisfacer. Gracias a este colectivo, pacientes a los que nadie visitaba, disponen hoy del calor de la amistad de quienes realmente se preocupan por ellos; familias de alto riesgo en relación con la ansiedad generada por el contexto hospitalario –y muy especialmente por las representaciones icónicas y sombrías, a cuyo través éste es percibido–, hoy están mejor informadas y perciben con toda naturalidad las intervenciones médicas de que son tributarios sus familiares; el aislamiento, la incompreensión e inadaptación, no exenta de temor, que hacía presa en los amigos y visitantes del paciente, comienzan ahora a extinguirse y desaparecer.

Es cierto que los voluntarios ni son expertos en algo relativo a la clínica ni debieran ser considerados como un cuerpo extraño añadido y en cierto modo vinculado al ámbito hospitalario; pero, de alguna forma, muchos de estos voluntarios son percibidos como personas especialmente cercanas y enraizadas con lo que en los hospitales sucede, es decir, como una «correa de transmisión» entre el proceder de los médicos y del personal sanitario y las experiencias vividas por los familiares y amigos del paciente.

Por eso, aun cuando no estén muy bien definidos sus contornos y fronteras, es preciso admitir que, en un cierto modo, «pertenece» al universo de los hospitales, aunque fuere de forma muy vaga y un tanto ambigua.

Sin duda alguna se podría potenciar su acción y efectividad si fueran instruidos y entrenados adecuadamente por el personal sanitario y, sobre todo, si a través de la formación que reciben, logran una mayor especialización en las acciones que realizan.

Aunque las actividades por ellos desempeñadas sean muy de agradecer, el hecho es que, principalmente, también ellos se benefician. En cierta manera, lo que aquí se pone de manifiesto es que nada de lo que la persona hace, realiza o ejecuta, le es indiferente. Y es que todo lo que la persona hace, en algún modo contribuye a hacer, rehacer o

deshacer a la persona que lo realiza. He aquí el compromiso fundamental entre la acción y el agente, como ha puesto de manifiesto la filosofía de la acción.

Por último, no cabe duda de que la acción del voluntariado tiene también una importante dimensión social, que es forzoso constatar aquí. Gracias a este colectivo se acortan las distancias entre los hospitales y la sociedad, entre las personas enfermas y las sanas, entre los familiares de unos y otros; es decir, se forma un nuevo tejido social que puede ser muy útil para la vehiculización de los conocimientos médicos y su diseminación y generalización en la sociedad entera.

En otras palabras, la acción del voluntariado está contribuyendo a aumentar la cultura sanitaria y la educación para la salud, y eso de una manera gratuita, espontánea y libre, características todas ellas que constituyen el armazón de esa virtud cívica, hoy tan de moda, que llamamos solidaridad.

Futuras líneas de investigación

La asistencia a los familiares de los enfermos está hoy en sus comienzos y es mucho más lo que queda por hacer que lo que hasta ahora se ha logrado. Acaso por eso hablar aquí de nuevas líneas de investigación, pueda ser etiquetado, con toda razón, como de un eufemismo. Y, sin embargo, algunas razones hay para hablar de nueva líneas de investigación.

La institución familiar, a pesar de los numerosos desgarramientos y fracturas que ha sufrido, especialmente en las tres últimas décadas, constituye, todavía hoy, el mejor «sistema de salud, la más eficiente seguridad social», bajo cuyas ramas se cobijan todos los pacientes. Es un hecho empíricamente comprobado que la familia es la institución que mejor sostiene a los débiles, el refugio donde van a resguardarse todas las personas cuando se sienten desvalidas o incapacitadas. Esto es lo que sucede, por ejemplo, con las madres solteras, las embarazadas adolescentes y sus hijos, los jóvenes toxicómanos, los hijos con SIDA (no importa cuál sea su edad ni condición), los cónyuges separados y divorciados, los enfermos crónicos, los nietos con *handicaps*, etc.; es decir, eso que con frase mordaz e indigna para referirse a la condición humana hoy se conoce con los términos de «deshecho social», de «personas-basura». Aunque sólo fuera la investigación de este hecho clamoroso, ya valdría la pena, pues seguramente constituiría un mérito rotundo a la supuesta eficacia de lo que se ha dado en denominar *Welfare State*, estado del bienestar.

Pero no es ésta la dirección en la que el autor de éstas líneas desea avanzar a propósito de las nuevas investigaciones que en torno a los familiares de los enfermos sería menester realizar. A continuación se describirán algunas de las opciones de investigación que hoy se nos demandan como más

urgentes en este contexto. Este es el caso, por ejemplo, de la atención a los padres de los niños con cáncer. A poco que se alargue la enfermedad —y es lógico que se prolongue, si de verdad se lucha contra ella con todos los medios de que hoy disponemos—, es muy probable que especialmente la madre se deprima. Por el contrario, si se le atendiera como es debido, es posible que se pudieran prevenir o aliviar estos padecimientos desde su etapa inicial. Ello es muy relevante si se tiene en cuenta, además, que sobre la madre recae, muy principalmente en nuestra cultura, no sólo la atención del hijo canceroso (visitas al hospital, prodigalidad en los cuidados, entrevistas con los médicos, etc.), sino también el hecho de continuar con el peso de sacar adelante a sus otros hijos y el hogar. Por eso, si la madre de un niño canceroso se deprime, como suele acontecer, y no se le pone pronto remedio, los efectos de su enfermedad reobrarán sobre su hijo enfermo, su cónyuge y sus otros hijos. Infortunadamente, esto multiplicará la patología personal y social, lo que constituye un flaco servicio a la asistencia general de los pacientes.

Algo parecido puede afirmarse respecto a los padres de niños con enfermedades crónicas. El asma infantil, la espina bífida, el autismo infantil, el síndrome de Down, la enfermedad reumática y la mayoría de las enfermedades degenerativas del sistema nervioso, constituyen ejemplos emblemáticos de todo cuanto hasta aquí se ha afirmado.

En realidad, estos hechos son bien conocidos por la sociedad, aunque todavía no sean atendibles como es de menester. Tan es así que está emergiendo una nueva sensibilidad en los actuales gobiernos respecto a estos problemas lacerantes. Lo que está aconteciendo es de justicia. Acaso por eso, precisamente, la legislación comienza a dar pasos titubeantes a favor de la familia. Este es el caso, por poner un ejemplo reciente en España, de que se empieza a considerar como familia numerosa a un matrimonio con dos hijos, uno de los cuales sufre de minusvalía; o que haya una significativa esención fiscal en aquellas familias que han asumido la responsabilidad de vivir, atender y cuidar a una persona enferma de la tercera edad.

Un ámbito no muy diferente a los anteriores, aunque precise de una metodología completamente diversa, es el que se refiere a la educación para la salud¹⁰. La mayoría de las enfermedades que hoy ocasionan la muerte no son de tipo infectocontagioso, se trata más bien de procesos a los que la libertad y voluntad del paciente en modo alguno son ajenas. Es decir, son enfermedades que están vinculadas, en mayor o menor grado, al estilo de vida por el que se opta. Entre las siete primeras que más muertes hoy causan en el mundo —también en el juvenil—, pueden citarse los accidentes de tráfico, el suicidio, el infarto de miocardio, etc. Muchas de ellas podrían prevenirse y disminuir su tasa de incidencia y prevalencia, si quienes la padecen hubieran recibido una más acertada educación para la salud.

De otro lado, hay enfermedades crónicas, con una alta incidencia en la población general, como la diabetes infantojuvenil⁶, cuya evolución y pronóstico dependen, principal aunque no únicamente, de la educación del paciente y sus familiares, de los programas educativos en los que forzosamente debieran participar los enfermos, sus padres y familiares, bajo cuya tutela ilustrada orientar y supervisar el estilo de vida del niño diabético.

En el ámbito psicopatológico¹¹⁻¹³ el autismo¹⁴ y la hiperactividad¹⁵ constituyen ejemplos muy singulares^{16, 17}. Ambas alteraciones, si no se orientan bien a las respectivas familias de los pacientes, pueden acabar desencadenando el divorcio y/o la separación, lo que redundará más negativamente todavía en la evolución de esas enfermedades infantiles.

En ambos trastornos es muy conveniente la asistencia a las respectivas familias, a fin de disminuir su ansiedad, entender mejor al hijo que la sufre, prolongar la acción de los terapeutas en el contexto familiar, tolerar mejor las frustraciones que el niño enfermo genera y proveerse de las habilidades y destrezas necesarias, a fin de que se le eduque y rehabilite mejor y se aminoren las secuelas negativas que estos padecimientos conllevan.

Por último, permítaseme que me refiera a otro trastorno, cuya incidencia va progresivamente en aumento en los últimos tres lustros. Es un trastorno muy grave, y hoy demasiado generalizado. Me refiero, claro está, a la bulimia y anorexia nerviosa. Es ésta una enfermedad que se cobra la muerte de alrededor del 6% de los jóvenes que la padecen y en la que, de una u otra forma, los factores familiares están siempre presentes. De otro lado, prácticamente ninguna familia puede hoy sostener que está salvaguardada de tal impacto y de los efectos nocivos y desestructurantes que esta enfermedad genera⁹.

Cierto es que empezamos a disponer de unidades de tratamiento especializadas para la anorexia; pero no es menos cierto que las familias no están suficientemente preparadas para hacerles frente, y mucho menos para prevenirla. Por eso, casi siempre que acontece incide en un contexto familiar que ignora casi todo lo que debe hacer y que, no por ello, deja de sufrir sus consecuencias.

Bibliografía

1. Polaino-Lorente A, Ochoa Linacero B. Hospitalización y familia. *Comunidad Educativa* Marzo 1996; 231: 26-30.
2. Bloch S, Hafner J, Harari E, Szmukler GI. *The family in clinical psychiatry*. London: Oxford University Press, 1995.
3. Polaino-Lorente A. Mis experiencias en videoterapia familiar. En VV.AA.: *Terapia Familiar Sistémica. Teoría, clínica e investigación*. Madrid: Fundamentos, 1996; 107-26.
4. Orjales I, Polaino-Lorente A. Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista Complutense de Educación* 1993; 4, 2: 67-95.
5. Polaino-Lorente A, Domènech E, Cuxart F. *El impacto del niño autista en la familia*. Madrid: Rialp, 1997.

6. Polaino-Lorente, Gil Roales-Nieto J. *Psicología y diabetes infantojuvenil*. Madrid: Siglo XXI, 1994.
7. Polaino-Lorente A, Martínez Cano P. *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. Madrid: Rialp, 1998a.
8. Polaino-Lorente, Martínez Cano P. *¿Cómo evaluar el funcionamiento familiar? Servicio de publicaciones del Instituto de Ciencias para la Familia*. Pamplona: Universidad de Navarra, 1998b.
9. Polaino-Lorente A. *Modificación de habilidades sociales en niños cancerosos hospitalizados*. *Acta Pediatr Esp* 1992; 50(6): 407-514.
10. Polaino-Lorente A. *Educación para la salud*. Barcelona: Herder, 1987.
11. Schwartzman J. *Families and other systems*. London: The Guilford Press, 1985.
12. Jacob J. Ed: *Family interaction and psychopathology*. Nueva York: Plenum Press, 1987.
13. Sussman MB, Steinmetz SK, eds. *Handbook of Marriage and the family*. Nueva York: Plenum Press, 1987.
14. Polaino-Lorente A, Orjales I. *Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia*. *Revista Complutense de Educación* 1993; 4(2): 67-95.
15. Polaino-Lorente A, Domènech Llaberia E, Cuxart F. *El impacto del niño autista en la familia*. Madrid: Rialp, 1997.
16. Polaino-Lorente A, Ochoa B, Repáraz Ch. *Validación de la escala CLIC, de locus de control, en una muestra española de padres de niños hospitalizados*. *Psicothema* 1997; 9(1): 89-103.
17. Polaino-Lorente A, Avila de Encío C. *¿Cómo vivir con un niño hiperactivo? Madrid: Alfa Centauro, 1993*.

