



- ◆ 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)

CAPÍTULO XXVI

LA FAMILIA ANTE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD

Aquilino Polaino-Lorente*
Alfredo Martínez Larrea**

INTRODUCCIÓN

La familia es el crisol en el que se funden naturaleza y cultura, genética y educación. La explicación de muchos procesos morbosos, tanto físicos como psíquicos se encuentra en la familia. La familia afecta a la salud de las personas de forma multimodal. Junto a la herencia genética recibimos en la familia una herencia cultural, unos hábitos de vida, ciertos patrones de conducta y muchos recursos para enfrentar y resolver los problemas que se nos presenten. Al mismo tiempo, la familia es la estructura básica a través de la cual los factores sociales y económicos repercuten en el individuo.

El médico dedicado al trabajo asistencial ocupa buena parte de su trabajo atendiendo a las familias de sus pacientes. Las familias son las primeras y más afectadas por la enfermedad y de ellas dependen, en buena medida, la evolución y el pronóstico de los enfermos. Conocer la forma en que la familia contribuye a la salud o la enfermedad de nuestros pacientes, su forma de adaptarse a la enfermedad, los recursos de que disponen y sus limitaciones —así como las ayudas que debemos prestarles en cada momento como profesionales de la salud— forman parte de las obligaciones ineludibles del clínico.

* Catedrático de Psicopatología. Universidad Complutense de Madrid. Madrid.

** Profesor del mismo Departamento.

MATRIMONIO Y SALUD

El matrimonio se asocia con los mejores índices de salud física, bienestar psicológico y descenso de la mortalidad. Si comparamos las personas casadas con las no casadas observaremos que estas últimas presentan mayores índices de depresión, ansiedad y otros trastornos psicológicos (Gove, Hughes y Style, 1983), así como de más problemas orgánicos, agudos y crónicos (Ansón, 1989). Los no casados tienen mayores índices de mortalidad que los casados: un 50% más las mujeres y un 250% más los hombres (Berkman y Breslow, 1983; Litwack y Messeri, 1989). Estas diferencias son aún más patentes si consideramos aquellas causas de muerte que están fuertemente asociadas a factores comportamentales, como el cáncer de pulmón, la cirrosis, el suicidio y los accidentes (Litwack y Messeri, 1989; Smith, Mercy y Conn, 1988). Las tasas de mortalidad de los viudos se incrementan tras la muerte del cónyuge (Kaprio et al., 1987) y permanecen elevadas hasta que no contraen un nuevo matrimonio (Bowling, 1987; Helsing et al., 1981).

El matrimonio protege más a los hombres que a las mujeres de las enfermedades físicas (Bird y Fremont, 1989), psíquicas (Gove, 1984) y del riesgo de muerte (Litwack y Messeri, 1989). El efecto protector del matrimonio ha disminuido durante la década de los ochenta y principios de los noventa. En términos de "felicidad" personal, el efecto positivo del matrimonio parece haber disminuido desde 1972 a 1986 (Glenn y Weaver, 1988), como también parece haber disminuido la asociación entre matrimonio y bienestar (Haring-Hidore et al., 1985). Sin embargo, la felicidad matrimonial continúa siendo uno de los principales factores responsables de la felicidad personal.

Algunos atribuyen la mayor o menor asociación entre salud y matrimonio al hecho de la elección de cónyuge. Aunque es posible que en esa elección previa queden excluidas del matrimonio las personas enfermas, se han intentado explicar los efectos protectores que el matrimonio tiene sobre la salud desde las tres siguientes hipótesis: el acompañamiento, el soporte emocional y el bienestar económico. Según parece, las dos últimas son las que explican mejor el efecto positivo del matrimonio sobre la salud (Ross et al., 1990).

Algunos investigadores consideraron que *vivir acompañado*, es decir, la mera presencia de otro adulto en el hogar, podría dar razón de la relación existente entre matrimonio y bienestar, puesto que la mayor parte de los casados viven juntos y, frecuentemente, con hijos, mientras los no casados suelen vivir solos.

Sin embargo, Hughes y Gove (1981), al intentar comprobar esta teoría, encontraron que los no casados —sean solteros, separados, divorciados o viudos— no diferían en su estado de bienestar por el hecho de vivir solos o acompañados. Los no casados —vivan solos o acompañados—, presentaban más trastornos que los casados. La mera presencia de otro adulto en el hogar no podía explicar por sí sola la asociación existente entre matrimonio y salud.

El soporte social —considerado como el compromiso, cuidado, consejo y ayuda que se aporta a través de esas relaciones interpersonales— constituye un elemento esencial del matrimonio. En el soporte social podemos distinguir dos aspectos diferentes: el emocional y el material. El soporte *emocional* está representado por la experiencia de sentirse querido, amado, estimado y valorado como persona, por saber que alguien cuida de uno y de sus problemas, por la presencia de alguien a quien acudir en busca de ayuda y comprensión cuando las cosas van mal, por disponer de un confidente con quien hablar y en el que se puede confiar. El soporte emocional previene la depresión y la ansiedad, alivia la sensación de gravedad cuando sobreviene la enfermedad y disminuye la incidencia de mortalidad (Hanson et al., 1989 y Turner y Noh, 1983).

Sin embargo, el efecto protector del matrimonio depende sobre todo de la calidad de la relación. En el estudio de Gove, Hughes y Style (1983) se informa que el 62% de los casados que refieren estar "muy felices" con su matrimonio, tienen menos trastornos que los no casados. El 34% que dijo estar sólo "bastante satisfecho" con el matrimonio, no presentó menos trastornos que los no casados, y el 4% que informó de "no estar satisfecho" con su matrimonio presentó más trastornos que los no casados.

El soporte emocional puede influir en la salud física a través de la mejora que produce de la salud psíquica, de la reducción de las conductas de riesgo, de favorecer la detección precoz de los trastornos y de contribuir a la recuperación de las enfermedades (Ross et al., 1990).

El efecto producido por el soporte emocional sobre el bienestar psíquico también repercute, a medio y largo plazo, sobre el bienestar físico. En un estudio prospectivo se estudiaron a personas mayores de 50 años durante 15 meses. Se encontró que las personas severamente deprimidas presentaron cuatro veces mayor riesgo de muerte que las personas del grupo control, emparejadas con ellas en hipertensión, infarto agudo de miocardio, accidentes cerebro-vasculares, cáncer y limitación de las funciones físicas (Bruce y Leaf, 1989).

De otra parte, el matrimonio parece promover y reforzar las conductas de autocuidado. Comparados con los solteros, viudos y divorciados, los casados presentan un control social mayor y una mejor autorregulación de sus conductas. Los casados tienden a dejar de fumar, seguir dietas bajas en colesterol y consumir abundantes vegetales y frutas. Son también menos propensos a abusar del alcohol, a conducir con exceso de velocidad y a exponerse a accidentes o lesiones (Umberson, 1987, Venters, 1986). Las mujeres son las que principalmente promueven estos estilos de vida, lo que podría explicar el hecho de que el matrimonio mejore más la salud y supervivencia de los hombres que de las mujeres. Sin embargo, algunas conductas saludables no se fomentan en el matrimonio. Los casados hacen regularmente menos ejercicio y tienden al sobrepeso.

El matrimonio puede entenderse como un factor de prevención primaria ya que excluye la presencia de ciertos agentes etiológicos de algunas de las enfermedades más frecuentes en nuestro medio. También puede considerarse como un importante factor para la prevención secundaria, por facilitar el diagnóstico y tratamiento precoces. Las personas casadas acuden más fácilmente al médico para chequeos, exploraciones, programas de detección precoz, etc., que las no casadas, a pesar de que unas y otras presentan los mismos síntomas e idéntico estado de salud general (Neale et al., 1986). Por último, el soporte emocional del matrimonio ayuda a la recuperación y control (prevención terciaria) de algunas enfermedades como el infarto de miocardio (Waltz et al., 1988), el cáncer de mama (Neuling y Winefield, 1988) o la diabetes (Edelstein y Linn, 1985).

Más controvertidas son las relaciones entre el bienestar económico y el matrimonio respecto de la salud de los cónyuges. Por regla general, las mujeres aumentan más su capacidad adquisitiva con el matrimonio que los hombres (Ross, 1989, Bianchi y Spain, 1986); pero también las pérdidas económicas y la indefensión de las mujeres, tras la separación o el divorcio, suelen ser más acusadas.

El efecto beneficioso del bienestar económico sobre la salud tiene mayor influencia sobre las mujeres, mientras que en los hombres parece ser que el factor más importante es el soporte emocional. Dado que los efectos beneficiosos del matrimonio sobre la salud son más importantes en los hombres, hemos de concluir que el factor protector más importante es el soporte emocional que va asociado al matrimonio, y no el económico.

A igualdad de soporte social e ingresos económicos, la incidencia de depresión en los casados es más baja que en los no casados. Nos quedan factores por investigar para explicar el efecto del matrimonio sobre la salud. De aquí que se pueda hipotetizar que cuanto menos personales sean las relaciones conyugales sus aportaciones serán meramente instrumentales (materiales, económicas, etc.); por contra, cuanto más comprometida sea esa relación, más importante será el soporte emocional y mayores serán sus efectos positivos sobre la salud.

PATERNIDAD Y SALUD

La mayor parte de la población considera el hecho de tener hijos y educarlos como algo deseable, positivo y beneficioso, aunque extremadamente exigente y comprometido. Sin hijos, especialmente las mujeres, acaban presentándose sentimientos de tristeza, vacío y soledad. A pesar de la actual tendencia a reducir la natalidad, el deseo de tener hijos continúa siendo algo patente. Aproximadamente, el 90% de todos los matrimonios tienen hijos; sólo el 7% de las mujeres casadas de más de 44 años no tenían hijos, según el estudio realizado por Bianchi y Spain (1986).

Frente a la creencia general de los efectos beneficiosos de la paternidad, algunos trabajos de investigación argumentan que los hijos disminuyen el bienestar psíquico y físico de los padres, especialmente en las madres. Los resultados no son ciertamente concluyentes. En general, los hijos parecen no aumentar ni disminuir el bienestar psicológico de los padres.

Kandel y col. (1985) encontraron un efecto positivo de los hijos sobre la salud y bienestar de los padres, una vez que habían abandonado el hogar paterno. Este efecto puede ser atribuible al soporte emocional que los hijos adultos significan para sus padres. Sin embargo, no se han encontrado datos que confirmen un mayor bienestar en los ancianos que tienen hijos, frente a los que no los tienen (Rempel, 1985). Como puede observarse, los efectos de la paternidad sobre la salud física también son hoy muy controvertidos y las actuales investigaciones resultan no concluyentes.

La explicación a estos datos contradictorios sobre los hijos, su atención y cuidado y el aumento del disconfort psicológico y, en ocasiones, físico de los padres, constituye un ejemplo de la necesidad de apelar a otras variables extra-familiares (Wheaton, 1985). Y es que el efecto de los hijos sobre la salud y el bienestar de los padres, viene modulado por al menos otras dos variables: el bienestar económico y el soporte social. Los hijos incrementan las necesidades económicas de la familia (alimentación, vestido, vivienda, etc.). Con la llegada de los hijos, las madres pueden tener serias dificultades para continuar con sus trabajos y, si siguen con ellos, su sueldo se empleará, casi en su totalidad, en pagar a la persona que atiende y cuida de sus hijos durante el horario de trabajo. Este factor económico se hace más patente en el caso de las madres solteras o divorciadas.

De otra parte, las relaciones conyugales cambian con el nacimiento de los hijos. El marido y la mujer pasan menos tiempo a solas, especialmente mientras los hijos son pequeños y, generalmente, ese tiempo que están a solas lo dedican a hablar de los hijos. Los maridos se quejan de que las mujeres dedican todas sus energías al cuidado de los hijos. Por su parte, las esposas refieren que los maridos se alejan de ellas y de la casa, al tratar de huir de las dificultades y trabajos que supone criar a los hijos.

En otras ocasiones, los hijos, especialmente los hijos pequeños, tienden a mantener unidos a los cónyuges insatisfechos. Esto podría parcialmente justificar el hecho de que parejas sin hijos parezcan sentirse más satisfechas, puesto que de no estarlo se separarían más fácil y frecuentemente que las parejas que están insatisfechas a causa de sus hijos (Goetting, 1986).

Pero tal argumento está doblemente viciado. En primer lugar, porque el matrimonio y la fundación de una familia exigen satisfacer la paternidad y la maternidad. Los cónyuges que deciden no tener hijos, sin que concurra ninguna causa para ello, tal vez han apostado por un tipo de unión y de convivencia muy distintas de lo que significan los conceptos de matrimonio y familia. Y, en

segundo lugar, porque la separación y el divorcio inciden con mayor frecuencia sobre los cónyuges que han decidido no tener hijos que sobre aquellos que los tienen.

Las mujeres dedicadas exclusivamente al cuidado de la casa y los hijos son más sensibles a las múltiples demandas y exigencias de su educación. De ordinario, se sienten más sujetas por los hijos y con mayores preocupaciones (Umberson, 1989). Por su parte, las mujeres que trabajan fuera de casa suelen seguir siendo las principales responsables de la educación de sus hijos. Esto puede interferir en la vida profesional de la mujer y generar una lucha de roles —como trabajadora y como madre—, lo que requiere un esfuerzo adicional, al tener que satisfacer a dos “jefes”: su hijo y su superior en el trabajo (Cleary y Mechanic, 1983). La mayor frecuencia de trastornos generados por la maternidad afectan a mujeres que trabajan fuera de casa, con hijos pequeños, con dificultades para acceder a ciertos recursos para el cuidado del niño y cuyos maridos no colaboran en la atención y educación de los hijos.

El efecto negativo de los hijos sobre el bienestar y la salud de los padres puede relacionarse con algunas circunstancias adversas que frecuentemente acontecen durante los primeros años de educación de los hijos. Por el contrario, si los ingresos de la familia son suficientes para afrontar los gastos de la crianza y educación de los hijos y están disponibles los recursos educativo-asistenciales necesarios y el marido y otros familiares (abuelos, tíos, etc.) colaboran en el cuidado de los hijos y apoyan a la madre en sus esfuerzos, los hijos no sólo no disminuyen el bienestar de los padres, sino que lo aumentan.

INFLUENCIA DE LA FAMILIA EN LA SALUD DE LOS HIJOS

La familia convencional (padre, madre y dos o tres hijos), ha dejado de ser frecuente en los países occidentales. En EE.UU. y el Reino Unido, el 25 % de los hijos mayores de 16 años no viven con sus dos padres biológicos. Los hijos deben adaptarse a una gran variedad de estructuras familiares, cada una de ellas con sus exigencias y limitaciones.

Los hijos de madres solteras corren más riesgo de presentar alteraciones emocionales y trastornos de conducta, especialmente si experimentan situaciones de aislamiento por parte de la familia de origen (abuelos, tíos, primos, etc.) y los amigos, unido ello a dificultades económicas. Las familias extensas, en las que conviven abuelos, tíos y primos, no manifiestan diferencias significativas en los índices de salud y bienestar respecto a las familias nucleares formadas por los dos progenitores y un pequeño número de hijos.

Las familias numerosas obligan a distribuir mejor la atención de los progenitores e incrementan sus dificultades económicas. Por el contrario, en las familias con hijo único, la ausencia de hermanos limita su relación con los iguales y

disminuye su socialización precoz, que entonces se hace a expensas del entorno de los adultos.

La posición que el hijo ocupa entre los hermanos no parece tener importancia en cuanto a la mayor o menor incidencia de trastornos de conducta, si bien los hermanos mayores tienden a presentar una pequeña ventaja en lo que al desarrollo intelectual se refiere.

Las estructuras pseudofamiliares como las comunas o las parejas de homosexuales introducen nuevos factores de riesgo en la educación de los hijos.

La clase social se ha correlacionado con un mejor desarrollo intelectual y rendimiento escolar, pero no parece tener relación significativa con las alteraciones emocionales o de conducta (Rutter et al., 1970).

El trabajo de la madre es un factor de gran importancia en el desarrollo de los hijos (Graham, 1990). Sin embargo, no hay datos disponibles respecto al hecho de que trabajar la madre fuera de casa sea por sí mismo bueno o malo. Sus efectos se relacionan con la calidad de los recursos disponibles para el cuidado del niño y la calidad de la relación madre-hijo, así como con el grado de satisfacción familiar. Otras condiciones sociales adversas —desempleo, falta de vivienda, pertenencia a grupos marginales, etc.—, inciden directamente sobre la salud y el bienestar psíquico de los hijos.

Las relaciones familiares pueden estudiarse considerando a la familia como una unidad. La “estructura interna” de la familia (Minuchin, 1977) se pone de manifiesto cuando los “límites” entre sus miembros son claros y se mantienen bien definidos. En ciertas familias, los hijos se comportan como padres y los padres como hijos. De este modo, pueden establecerse alianzas entre algunos miembros de la familia, de las que se excluyen a los demás. En ocasiones, los padres pueden involucrarse de tal modo en la vida de sus hijos que éstos ya no sepan si están haciendo lo que ellos quieren o lo que quieren sus padres.

Cada familia tiene su propio estilo o “estrategia” para comunicarse y resolver sus conflictos. Algunas familias operan con reglas fijas o “mitos” familiares, como la prohibición de hablar a un miembro o de un miembro de la familia que rompió las reglas, o la prohibición de contar cosas de la familia fuera de ella. Estas normas pueden dar lugar a alteraciones importantes en el desarrollo de los hijos.

Cada familia tienen sus propias reglas de “homeóstasis”. En ocasiones, un conflicto conyugal encubierto —que puede conducir a la separación de los padres— se soluciona cuando uno de los hijos cae gravemente enfermo o manifiesta graves problemas de conducta. En esas circunstancias, los padres se dedican a lamentarse o a tratar de solucionar ese problema desentendiéndose, por el momento, del conflicto conyugal.

Los trastornos de conducta y de la afectividad se han relacionado con alteraciones de la relación conyugal, matrimonios mal avenidos e insatisfechos.

con continuas críticas y agresiones tanto físicas como verbales (Polaino-Lorente y García Villamizar, 1993). Los hijos que pierden a uno de sus padres por fallecimiento presentan alteraciones transitorias del comportamiento (van Ederwegh et al., 1985), mientras que los hijos de padres divorciados presentan trastornos de conducta y de la afectividad mucho más graves y persistentes (Hetherington et al., 1982; Polaino-Lorente y García Villamizar, 1993).

Hay también algunos *factores protectores* que pueden prevenir la aparición de manifestaciones psicopatológicas en el caso del divorcio. Entre ellos se encuentran los acuerdos amistosos que permiten a los hijos convivir con ambos progenitores, la calidad de las relaciones paterno-filiales, la disponibilidad de otras relaciones interpersonales dentro del hogar (hermanos), el temperamento de los hijos y la presencia de una figura adulta, usualmente el abuelo, con el que poder establecer una estable y satisfactoria relación (Jenkins y Smith, 1990).

Los padres son los principales conductores del proceso de socialización de sus hijos. Con su atención y cuidado construyen el ambiente seguro que el hijo necesita para desarrollarse. Pero junto a la seguridad, los hijos necesitan de un marco estructurado con unas normas coherentes. La forma en que se administran las recompensas y castigos no es tan importante como la consistencia y coherencia de la actitud parental, el acuerdo de los padres y la leal asunción hasta el final de las decisiones tomadas. Conforme los hijos crecen, los padres han de estar dispuestos a permitirles una mayor independencia y autonomía en la toma de decisiones que, para no resultar traumática, se ha de preparar desde los primeros años de la vida.

LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD

El estudio de la repercusión de la enfermedad sobre la familia implica conocer muy bien las distintas fases de la enfermedad, su efecto en el funcionamiento familiar previo, los recursos de que dispone la familia para enfrentarse a ese cambio y, finalmente, las ayudas que en cada momento debemos ofrecer los profesionales de la salud (Baker, 1987).

Las enfermedades que se presentan de forma súbita e inesperada, como los accidentes de tráfico o los infartos agudos de miocardio, desencadenan un cambio dramático en la familia en orden a solucionar ese problema. El primer y único objetivo en estos casos es asegurar la supervivencia del familiar enfermo. La familia "cierra filas" y se agrupa en torno a ese peligro exterior que amenaza la vida del paciente y de ella misma.

La forma en que la familia sobrelleva la fase aguda de la enfermedad puede estar influenciada por otros acontecimientos estresantes asociados. El accidente de circulación puede coincidir con el aniversario de la muerte de un hermano

o/y con los conflictos laborales del padre, constituyendo el final de una larga y relevante cadena de desgracias.

La misma enfermedad puede ser *interpretada* de diversas maneras. La primera crisis convulsiva generalizada en un adolescente no diagnosticado de epilepsia puede dar lugar a manifestaciones de pánico o histéricas en los familiares, que rara vez se presentarán en los sucesivos ataques posteriores. Los miembros del equipo sanitario deben ayudar a la familia a conocer la enfermedad usando los términos que sean más apropiados. Algunos familiares necesitan que se les estimule según la gravedad y urgencia del caso, mientras que otros precisan que se les provea de la necesaria tranquilidad y calma ante un suceso más aparatoso que grave.

Los *recursos* que necesita la familia para enfrentarse a la enfermedad son de dos tipos: *prácticos* (dinero, transporte, adecuado sistema sanitario, etc.) y *emocionales* (soporte social, amistades, etc.). Los profesionales sanitarios debemos aportar los conocimientos científicos y los medios técnicos necesarios, además de informar a la familia de forma precisa y de acuerdo con sus características, escuchar sus sentimientos y demandas, sin ponernos a la defensiva, y después de responderles y orientarles, remitirlos a los servicios sociales adecuados, cuando los precisen. Este modo de proceder evitará que el sistema sanitario sea visto como parte del problema y no como algo que contribuye a su solución.

Las situaciones médicas más críticas requieren la atención prioritaria, exclusiva y absoluta del equipo médico. Pero, precisamente suele ocurrir que en las situaciones en que más apoyo precisa la familia, la principal obligación del médico sea atender al enfermo. A pesar de ello, no debemos prolongar la espera de los familiares sin darles la información que precisan más allá del tiempo estrictamente necesario. En otras ocasiones, la enfermedad puede ser extremadamente grave, pero no tanto que suponga una amenaza inmediata para la vida del paciente. En estos casos, dedicar cierto tiempo a hablar con la familia y el paciente, explicarles la enfermedad, responder a cuantas preguntas formulen y escuchar su pena y angustia se convierte en una intervención que es prioritaria para el profesional de la salud.

Finalmente, hemos de tener en cuenta que cualquier familia ante la *fase aguda de una enfermedad* no se comporta como lo suele hacer de forma habitual y no puede ser juzgada por ello. Las enfermedades graves pueden empujar a la familia hasta el punto de la ruptura. Nadie suele pensar en el momento de su boda, al prometer ser fiel al otro cónyuge "en la salud y en la enfermedad", que esa enfermedad puede significar una sección medular que produzca una cuadriplejía o que el bebé que sujeta entre sus brazos puede ser portador del gen determinante de una enfermedad incurable. La enfermedad tiene casi siempre un efecto convulsivo y modificador de la familia, pero también por eso puede dar lugar a que a floren nuevas capacidades y a cambiar las actitudes de sus miembros. En el trato con las familias de los pacientes hemos de estar preparados para encontrarnos con lo mejor y con lo peor.

El juicio diagnóstico y el inicio de un tratamiento constituyen para la familia un descanso, una tregua en medio de la crisis de la enfermedad. Puede producir también una sensación de incapacidad. Cuanto más agresivo sea el tratamiento (Unidad de Cuidados Intensivos), menos tiempo se le permite a la familia estar junto al enfermo. Con frecuencia se dice a los familiares: "váyase a casa, no hay nada que usted pueda hacer aquí, es mejor que descanse". Aunque el clínico lo diga con buena intención, ha de pensar que la familia recibe y entiende estas sugerencias en su sentido más desesperanzado: "no hay nada que hacer".

No es raro que los profesionales de la salud percibamos a los familiares de los enfermos como una molestia, personas a las que hay que tranquilizar y, si es posible, evitar. Siempre están en medio, nunca abandonan las habitaciones a las horas de las visitas, no paran de preguntar lo que ya se les respondió ayer y anteayer, etc.

La realidad es que la familia constituye un pilar central del tratamiento médico y su inclusión en los planes terapéuticos mejora el pronóstico de muchas enfermedades al controlar, por ejemplo, las conductas de alto riesgo en los enfermos cardiológicos (Hoebel, 1976) o al prevenir las recaídas en los enfermos afectos de esquizofrenia (Fallon et al., 1982).

La familia puede mostrar desacuerdo con las *decisiones clínicas*. A veces intentan así recuperar el control que perdieron de la vida familiar a causa de la enfermedad. Ahora ese control parecen ejercerlo los médicos, y la familia vierte la angustia que le genera la enfermedad contra quienes cuidan del enfermo. Tan peligroso como el desacuerdo de la familia es la sobreprotección y la dependencia. Los familiares pueden cubrir al médico de halagos y regalos, dejando siempre bien claro que él es la única persona capaz de curar a su familiar. Es importante establecer desde el principio cuáles son las expectativas reales en cada caso. Si esto no se hace a tiempo, cuando el paciente no se cure, el médico será derribado de su pedestal. En todo momento han de mantenerse claras las fronteras entre la familia, la enfermedad y el médico.

La *información a la familia* por parte del médico ha de ser clara, veraz y directa. Se ha de informar a todos los miembros de la familia, incluidos los niños; a cada uno según sus posibilidades. Con frecuencia, los médicos hablamos cada día con un miembro de la familia, y no siempre es seguro que se transmita nuestra información fielmente a todos los demás. Lo que queremos decir, lo que decimos, lo que nos entienden y el modo en que lo transmiten constituyen muchos pasos a lo largo de los cuales se va desvirtuando la información. No nos extrañará, pues, tener que repetir una y otra vez la misma información. Pero no debemos olvidar que lo que para nosotros es frecuente y habitual, es completamente nuevo y amenazante para la familia, lo que la deja inmersa en el desconcierto.

Por último, el médico debe reforzar y recompensar el sentido de responsabilidad de los familiares en el cuidado del enfermo. No olvidemos nunca que

sacrificar el sueño, la rutina diaria, los momentos de descanso y otras obligaciones y necesidades durante un período de tiempo, mayor o menor, supone una fuente de importantes tensiones adicionales. El médico ha de favorecer que en la familia se pueda hablar y negociar la participación de cada uno de sus miembros en el cuidado del paciente, especialmente si la enfermedad se alarga.

Cuando una enfermedad se cronifica, muchas de las decisiones, actividades y expectativas de la familia se hacen dependientes del enfermo. Muchas familias se adaptan heroicamente a la enfermedad, pero en otras la enfermedad puede poner de manifiesto y radicalizar las desavenencias que existan previamente entre sus miembros.

Minuchin et al. (1978) han estudiado el funcionamiento de las familias marcadas por la enfermedad: las *familias psicósomáticas*. Este tipo de familia se caracteriza por una unión extrema, en la que es difícil separar la responsabilidad de cada uno, con gran rigidez y sobreprotección, junto a una falta de capacidad para resolver los conflictos. Estas características contribuyen a prolongar el rol de enfermo. Las ganancias secundarias que reporta la enfermedad se vuelven especialmente atractivas en épocas de crisis económicas o familiares. La baja laboral puede ser la mejor forma de asegurar el sueldo familiar ante una regulación de empleo y la enfermedad, el sistema más seguro para retener en casa al marido o a los hijos en edad de emanciparse.

En el curso de las *enfermedades crónicas* resulta difícil asegurar las necesidades básicas para el normal desarrollo de la vida de los demás miembros de la familia. Entonces, pueden aparecer problemas cuando el hermano enfermo desplaza al sano o cuando la mujer se convierte en el único aporte económico de la familia, quedando el marido totalmente dependiente de sus ingresos. El proceso de ajuste a la enfermedad no siempre se realiza al mismo tiempo y con la misma intensidad en el paciente y en los distintos miembros de la familia. En este caso debe tenerse en cuenta y respetarse el proceso de cada uno. No podemos evitar los sentimientos de miedo, tristeza y angustia que acompañan a la enfermedad, pero hemos de vigilar que la intensidad y duración no sean excesivas.

El sentimiento de culpa se presenta con frecuencia. Para evitar la fuente adicional de malestar que supone, los médicos tendemos a desculpabilizar a los familiares, explicando racionalmente la etiología de las enfermedades. Pero debemos entender, no obstante, que el sentirse culpable es la forma en que los familiares expresan su responsabilidad y se movilizan para ayudar y motivar al paciente.

La pérdida de la salud suele asociarse a otras pérdidas simultáneas como la incapacidad para desempeñar el propio trabajo, ganarse el sustento, practicar las aficiones preferidas o realizar planes de futuro, todo lo cual incrementa el dolor y la dificultad de adaptación de los familiares.

El equipo sanitario debe estar al tanto de estos factores, previéndolos si fuera posible, incluso antes de que se manifiesten las primeras alteraciones en el ámbito familiar, para prestar en cada momento el tratamiento más adecuado. En ocasiones se necesitará simplemente de la información y el apoyo; en otras se requerirá realizar una terapia más reglada e intensiva.

Del mismo modo que la familia tuvo que adaptarse a la enfermedad tiene también que readaptarse a la incorporación del paciente a la vida normal. Los familiares sanos han tenido que realizar las funciones del paciente durante su enfermedad; después deberán dejar de hacerlo y que el paciente recupere sus funciones. En el estudio de Speedling (1982) sobre los infartos de miocardio se describen dos tipos de familias. Por un lado, las *familias convergentes*, en las que el paciente es el centro de la actividad y, normalmente, se resisten a permitir su reincorporación a la vida normal. En el otro extremo están las *familias divergentes*, que se preocupan más de las necesidades individuales de los miembros de la familia y que estimulan el abandono rápido del rol de enfermo y la normalización de las funciones dentro de la familia. El primer estilo puede alargar las estancias en centros hospitalarios y favorecer la cronicidad, aunque también asegura un mayor soporte durante el periodo de recuperación. El segundo estilo corre el riesgo de minimizar los efectos de la enfermedad y descuidar las necesidades del paciente.

En el caso de las *enfermedades terminales*, la vida familiar sufre una ruptura irreversible. Si la agonía se prolonga, la familia llega al final exhausta. Pueden aparecer sentimientos "inconfesables", como incluso desear la muerte del paciente, especialmente en las enfermedades de las personas mayores que han vivido muchos años con buena calidad de vida. Si, por el contrario, la muerte se produce rápidamente, los familiares sufren por no haber tenido tiempo para solucionar ciertas cuestiones personales y familiares.

Conforme avanza la enfermedad, los cuidados que necesita el paciente son más y más complejos. Toda la energía familiar se utiliza en atender las necesidades del enfermo y se descuidan otras necesidades familiares. En ocasiones, por miedo a que esto ocurra, la familia evita comprometerse en el cuidado del enfermo para intentar mantener una apariencia de normalidad en la vida familiar. En este caso se recurre con frecuencia a las Instituciones en busca de una ayuda no siempre disponible.

El avance de la Medicina permite que sobrevivan pacientes que inevitablemente fallecían no hace muchos años. Esperamos de las familias que se hagan cargo de estos pacientes. El disponer de medios para cuidar adecuadamente a los enfermos graves en su propio domicilio ha supuesto un gran avance pero, sin embargo, mantener la calidad de vida del paciente puede suponer un elevado coste para la familia.

El miedo de los propios profesionales al sufrimiento y al fracaso terapéutico puede hacer que muchas familias se encuentren solas en el momento final de

la agonía. El equipo médico debe saber reconocer cuándo los familiares o los pacientes niegan la proximidad de la muerte, como único recurso para aceptar lo inaceptable. Pero han de ser conscientes de que en ocasiones es el propio equipo quien utiliza este recurso. La necesidad de expresar sentimientos de miedo, deseos de muerte y desesperanza entretiene con frecuencia la lucha de los profesionales sanitarios por salvar y preservar vidas.

Las personas que comparten la agonía de un familiar se encuentran con frecuencia física y psíquicamente exhaustos, mal alimentadas, con pocas horas de sueño, sin disponer de momentos de intimidad en los que poder elaborar todo lo que están viviendo y rodeados de situaciones que no conocen y que no pueden dominar. La tolerancia del equipo médico puede hacer esta situación más fácil o más difícil, influyendo en la posterior adaptación de la familia a la muerte de un ser querido. En el capítulo correspondiente de esta obra referente a los aspectos psicológicos en relación con la muerte podemos encontrar más información sobre ello.

LA INTERVENCIÓN DE LA FAMILIA EN LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS

Los familiares de los pacientes se ven obligados a tomar decisiones que directamente inciden sobre el tratamiento. El médico dedicado a la práctica asistencial debe reservar parte de su tiempo para atender adecuadamente a las familias, de tal forma que éstas sean sus aliadas en el proceso diagnóstico y terapéutico. Los pacientes y sus familiares tienen el derecho y el deber de tomar decisiones acerca de su salud y enfermedad. Ellos sufren la enfermedad antes de la llegada del médico y continuarán inmersos en ella después de abandonar el sistema sanitario.

No podemos olvidar que el contexto en el que la familia toma las decisiones es muy distinto del contexto clínico y que ciertos factores personales, familiares, económicos, laborales y sociales se anteponen a los protocolos clínicos más depurados.

El ama de casa, indispensable en el cuidado de toda la familia, raramente cae enferma. Incluso cuando se siente mal, asume la situación de su enfermedad y tiende a continuar con sus labores, sin apenas solicitar atención médica. Las necesidades económicas y laborales o la identificación de "enfermedad" con "debilidad" pueden también alejar al hombre de la consulta médica. Por otra parte, la evolución demográfica y la situación sociofamiliar están empujando cada vez más a la tercera edad hacia el sistema sanitario, a causa de motivos familiares, económicos y sociales, ajenos a los criterios estrictamente médicos.

El juicio de las familias sobre los medios más adecuados para cuidar del enfermo es muy variable. Los profesionales podemos sentirnos frustrados cuando nuestro juicio no es compartido por los pacientes. No es infrecuente

encontrarnos al finalizar un día festivo en el Servicio de Urgencias con la demanda de un paciente que lleva tres o cuatro días con dolor de espalda sin acudir al médico porque tenía que trabajar y que al no desaparecerle el dolor durante el día de fiesta la familia decide que "de hoy no pasa sin que te vea el médico de guardia". Por otra parte, no son infrecuentes las ausencias en las consultas de revisión o en las primeras consultas en servicios de especialidades médicas pacientes a los que consideramos negligentes o irresponsables y cuyo motivo real de consulta ignoramos.

El acuerdo o desacuerdo entre el clínico y la familia, sobre la mejor manera de cuidar al enfermo, puede expresarse de diversas maneras. El desacuerdo expresado abiertamente se manifiesta en forma de altas voluntarias en contra del consejo médico, solicitudes de una segunda opinión que en ocasiones es la cuarta o quinta ("doctor-shop"), consultas al Servicio de Atención a los pacientes y, desgraciadamente, cada vez más frecuentes, las demandas legales. En otras ocasiones, las familias nos plantean reclamaciones abiertas sobre los planes de tratamiento, como un intento de negociación que tenemos la obligación de atender. Al asumir y satisfacer esta obligación evitaremos el aumento de recursos a otras vías de reclamación. También podemos encontrar manifestaciones encubiertas del desacuerdo con nuestros planes de tratamiento expresadas por la no colaboración con el tratamiento, por intentos de manipulación mediante alabanzas (¡qué bueno es usted, doctor!) por amenazas veladas (¡sepa Ud. que soy amigo del director!) por críticas al médico ante otras personas sin su conocimiento (colegas, enfermeras, familiares de otros pacientes, etc.).

El acuerdo entre la familia y el médico se expresa claramente en las manifestaciones de agradecimiento, las felicitaciones y las recomendaciones ante terceros. Aunque de forma pasiva, son también manifestaciones de acuerdo, la colaboración y cumplimiento de las indicaciones, la asistencia a las consultas de revisión y la ausencia de críticas.

En muchas ocasiones, cuando la familia no coincide con las decisiones médicas tiende a evitar la confrontación al sentirse relativamente en inferioridad de condiciones, dependiente del médico y a veces con miedo a que de una forma u otra se tomen represalias. Es importante que el médico esté atento en estas circunstancias a reconocer en seguida cuáles son las primeras señales del conflicto familiar en torno a las medidas a tomar. Por ejemplo, una familia puede acceder a que se realicen una serie de pruebas invasivas para diagnosticar la naturaleza de una masa sospechosa de metástasis cerebrales. Cuando el diagnóstico se establece positivamente esa familia puede negarse a la realización de intervenciones quirúrgicas o al empleo de quimioterapia agresiva, optando por el mantenimiento de la calidad de vida del paciente al precio de una posible disminución de su cantidad de vida. Si no se ha tomado la decisión conjuntamente podemos encontrarnos con que los familiares no acuden a las sesiones de tratamiento recomendadas, pudiendo interpretarse como negligencia y falta de interés.

En otras ocasiones, nos encontramos con familias de pacientes crónicos gravemente incapacitados que aparentemente cooperan bien durante la hospitalización, pero que luego plantean graves dificultades el día que se les da el alta. En estos casos nos vemos obligados a prolongar la estancia hospitalaria mientras gestionamos recursos sociales alternativos o se consiguen plazas en centros de cuidados paliativos.

Estas situaciones podrían evitarse durante las entrevistas entre el paciente, los familiares y el equipo sanitario, si se tratasen de forma clara todos estos factores y si la decisión por la que se opte fuese abiertamente negociada.

BIBLIOGRAFÍA

- Ansón, O. Marital status and women's health revisited: the importance of a proximate adult. *Journal of Marriage and the Family*, 51, 1989, 185-194.
- Baker, L. Families and illness. En: *The Family in Medical Practice* 1987, (ed. Crouch, M. A. y Roberts, L.), pp. 97-111. Nueva York, Springer-Verlag.
- Berkman, L.F. y Breslow, L. *Health and Ways of Living: The Alameda County Study*. Nueva York, Oxford University Press. 1983.
- Bianchi, S. y Spain, D. *American Woman in Transition*. Nueva York, Russell Sage Foundation. 1986.
- Bowling, A. Mortality after bereavement: A review of the literature on survival periods and factors affecting survival. *Social Science and Medicine*, 24, 1987, 117-124.
- Bruce, M.L. y Leaf, P.L. Psychiatric disorders and 15-month mortality in a community sample of older adults. *American Journal of Public Health*, 69, 1989, 772-781.
- Cleary, P.D. y Mechanic, D. Sex differences in psychological distress among married people. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 1983, 111-121.
- Edelstein, J. y Linn, M.W. The influence of the family on control of diabetes. *Social Science and Medicine*, 1985, 21, 541-544.
- Falloon, L.R.H., Boyd, J.L. McGill, C.W., Razani, J., Moss, H.B. y Gilderman, A. M. Family management in the prevention of exacerbations of schizophrenia. *New England Journal of Medicine*, 306, 1982, 1437-1440.
- Glenn, N.D. y Weaver, C.N. The changing relationship of marital status to reported happiness. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 1988, 317-324.
- Goetting, A. Parental satisfaction, a review of the research. *Journal of Family Issues*, 1986, 7, 83-109.
- Gove, W.R. Gender differences in mental and physical illness: the effects of fixed roles and nurturant roles. *Social Science and Medicine*, 1984, 19, 77-84.
- Gove, W.R., Hughes, M.M. y Style, C.B. (1983). Does marriage have positive effects on the psychological well-being of the individual?. *Journal of Health and Social Behaviour*, 24, 122.

- Graham, P. Maternal employment. *Archives of Disease in childhood*, 1990, 65, 565-566.
- Hanson, B.S., Isacson, S.O., Janson, L. y Lindell, S.E. Social network and social support influence mortality in elderly men. *American Journal of Epidemiology*, 130, 100-111. 1989.
- Haring-Hidore, M., Stock, W.A., Okum, M.A. y Witter, R.A. Marital status and subjective well-being: a research synthesis. *Journal of the Marriage and the Family*, 47, 947-953. 1985.
- Helsing, K.J., Moysen, S. y Comstock, G.W. Factors associate with mortality after widowhood. *American Journal of Public Health*, 1981, 71, 802-809.
- Hetherington, E.M., Cox, M. y Cox, R. *Effects of divorce on parents and children*. 1982, En *Non-traditional families* (ed. M. E. Lamb), pp. 233-288. Lawrence Erlbaum, Hillsdale, New Jersey.
- Hoebel, F.C. Brief family-interactive therapy in the management of cardiorelated high-risk behaviors. *Journal of Family Practice*, 1976, 3, 613-618.
- Hughes, M.M. y Gove, W.R. Living alone, social integration, and mental health. *American Journal of Sociology*, 1981, 87, 48-74.
- Jenkins, J.M. y Smith, M.A. Factors protecting children living in disharmonious homes: maternal reports. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 1990, 29, 60-69.
- Kaprio, J., Koskenvuo, M. y Rit, H. Mortality after bereavement: a prospective study of 95,647 widowed persons. *American Journal of Public Health*, 1987, 77, 283-287.
- Kandel, D.B., Davies, M. y Ravels, V.H. The stressfulness of daily social roles for women: marital, occupational and household roles. *Journal of Health and Social Behavior*, 1985, 27, 64-78.
- Litwack, E. y Messeri, F. Organizational theory, social supports, and mortality rates: A theoretical convergence. *American Sociological Review*, 1989, 54, 49-66.
- Minuchin, S. *Familias versus terapia familiar*. Barcelona, Granica, 1977.
- Minuchin, S., Rosman, B.L. y Baker, L. *Psychosomatic families*. Cambridge, M. A., Harvard University Press, 1978.
- Neale, A.V., Tilley, B.C. y Vernon, S.W. Marital status, delay in seeking treatment, and survival from breast cancer. *Social Science and Medicine*, 1986, 23, 305-312.
- Neuling, S.J. y Winefield, H.R. Social Support and recovery after surgery for breast cancer: frequency and correlates of supportive behaviours by family, friends, and surgeon. *Social Science and Medicine*, 1988, 27, 385-389.
- Polaino-Lorente, A. y García Villamsar, D. *La depresión infantil en Madrid. Un estudio epidemiológico*. Alfa Centauro. Madrid, 1993.
- Rempel, J. Childless elderly: what are they missing? *Journal of Marriage and the Family*, 1985, 47, 343-348.
- Ross, C.E., Mirowsky, J. y Goldsteen, K. The impact of the family on health, The decade review. *Journal of Marriage and the Family*, 1990, 52, 1059-1078.
- Rutter, M., Tizard, J. y Whitmore, K. *Education, health and behaviour*. London, Longmans, 1970.

- Smith, J.C., Mercy, J.A. y Conn, J. Marital status and the risk of suicide. *American Journal of Public Health*, 1988, 78, 78, 1988.
- Speedling, E. *Heart Attack*. Nueva York, Tavistock Publications, 1982.
- Turner, R.J. y Noh, S. Class and psychological vulnerability among women: The significance of social support and personal control. *Journal of Health and Social Behavior*, 1983 24, 2-15.
- Umberson, D. Family status and health behaviors: social controls as a dimension of social integration. *Journal of Health and Social Behavior*, 1987, 28, 306-319.
- Umberson, D. Relationships with children: explaining parents' psychological well-being. *Journal of Marriage and Family*, 1989, 51, 999-1012.
- Venters, M.H. Family life and cardiovascular risk: implications for the prevention of chronic disease. *Social Science and Medicine*, 1986, 22, 1067-1074.
- Walta, M., Badura, B., Pfaff, H. y Schott, T. Marriage and the psychological consequences of a heart attack: a longitudinal study of adaptation to chronic illness after 3 years. *Social Science and Medicine*, 1988, 27, 149-158.