

Perspectiva familiar alrededor del paciente diabético

Magdalida Arroyo Rojas Dasilva,*
Martha Patricia Bonilla Muñoz,** Luis Trejo González***

*Terapeuta familiar. Universidad Vasco de Quiroga. Correo electrónico: magoliar@hotmail.com

**Doctora en Psicología Social, Investigadora de tiempo completo. Universidad Autónoma del Estado de México. Correo electrónico: patyb@prodigy.net.

*** Psicólogo clínico. Coordinador de Educación Continua. Sociedad Mexicana de Neurología y Psiquiatría, A. C.
Universidad Iberoamericana. Correo electrónico: jltglz@hotmail.com

RESUMEN

La familia es un sistema que bajo la circunstancia de una enfermedad crónica sufre cambios drásticos tanto en su interior como en su entorno. La adaptación de la familia a la enfermedad depende en gran medida de las características propias de ésta, la etapa en que se encuentre, el momento de la vida del paciente, el lugar que éste ocupe en la familia y el tipo de enfermedad y sus tratamientos. La diabetes mellitus es una enfermedad crónica que presenta periodos de vida normal a pesar de los cambios en el estilo de vida que se requieren para tener un buen control; en ocasiones presenta periodos que requieren intensos cuidados médicos y familiares, pues la vida del paciente pudiera estar en riesgo. Además, frecuentemente está presente el miedo hacia las posibles complicaciones de la enfermedad, tanto en el paciente como en sus familiares, razón por la cual el presente trabajo pretende dar a conocer el impacto y las diversas formas de afrontar la enfermedad en el sistema familiar.

Palabras clave: Familia, enfermedad crónica, adaptación a la enfermedad crónica, diabetes mellitus.

Family perspective around the diabetical patient

ABSTRACT

The family constitutes a system which under chronic illness circumstances suffers drastical changes inside and outside. Family's adaptation depends a lot on the illness' special characteristics, illness stage, the patient's life moment, his or her family place and the illness' type and treatment. Diabetes mellitus is a chronic disease that allows normal life spans in spite of the momentous shift in life style required to get the suffering under control. Sometimes there are periods of intensive medical and familial care because patient's life could be in danger. Moreover the fear's often present as to the possible complications, not only for him but for the family itself. That's why this work is aimed to make known the strong impact and var-ied aspects to face this illness in the familial system

Key words: Family, chronic illness, adaptation to chron-ic illness, diabetes mellitus.

INTRODUCCIÓN

La diabetes mellitus es una enfermedad sistémica, crónico-degenerativa de carácter heterogéneo, con una importante predisposición hereditaria así como presencia de diversos factores ambientales, que se caracteriza por hiperglucemia crónica (cifras elevadas de glucosa sanguínea) debido a la deficiencia en la producción o acción de la insulina, lo que afecta el metabolismo intermedio de los hidratos de carbono, proteínas y grasas.

En la actualidad se calcula que la frecuencia mundial de diabetes mellitus en adultos es de 4%, la cual se verá incrementada en un 5.4% para el año 2025. En México, se calcula que la prevalencia actual en adultos es de un 8 a 10%. La Federación Mexicana de Diabetes, A. C. en el 2002 considera que la prevalencia de la diabetes mellitus tipo 1 o insulino dependiente puede alcanzar 1% de la población general

Este aumento mundial puede ser atribuido principalmente al efecto del cambio en los hábitos y cos-

tumbres de la población de los países en vías de desarrollo. En la actualidad, la diabetes mellitus ocupa el cuarto lugar como causa de mortalidad a nivel nacional, y el Sistema Nacional de Salud notifica más de 200,000 casos nuevos cada año. Además, es la principal causa de ceguera y amputación de miembros inferiores.

Dentro de las principales causas de morbilidad y mortalidad reportadas en este tipo de pacientes están las vasculares, incluyendo las ocasionadas por microangiopatía (retinopatía diabética e insuficiencia renal) y macroangiopatía (enfermedad arterial coronaria, enfermedad vascular cerebral, enfermedad arterial periférica, aneurismas aórticos y gangrena, entre otros); la gran mayoría de los casos se engloban en dos amplias categorías: Diabetes mellitus tipo 1 y Diabetes mellitus tipo 2.

La diabetes tipo 1 se caracteriza por una deficiencia absoluta en la secreción de insulina; es una enfermedad mediada inmunológicamente con una fase prolongada asintomática, que ocasiona destrucción progresiva de las células beta del páncreas, deficiencia de insulina y síntomas clínicos francos.

Este tipo de diabetes puede desarrollarse a cualquier edad, aun cuando la mayoría de los casos se diagnostican antes de los 30 años de edad, puede ocurrir también en individuos mayores. El tratamiento con insulina es esencial para evitar la deshidratación rápida y severa, la cetoacidosis (complicación severa de la diabetes) y la muerte. La mayoría de los pacientes son delgados y han tenido pérdida de peso importante, poliuria, polidipsia y fatiga antes de la presentación de la enfermedad. Cuando se presenta la enfermedad tienen elevaciones significativas de la hemoglobina glucosilada (proteína de la sangre unida a la glucosa), que evidencian la hiperglucemia durante semanas o meses. Además, 65-85% tienen anticuerpos circulantes contra células de los islotes de Langerhans (parte del páncreas donde se produce la insulina) y 20-60% tienen anticuerpos contra la insulina.

La diabetes tipo 2 es la categoría con mayor prevalencia, cuya causa es la combinación de resistencia a la acción de la insulina e hiperinsulinismo (exceso de producción de insulina), esto sucede incluso varios años antes de que la diabetes se manifieste. Después de este tiempo, el páncreas pierde la capacidad de mantener niveles altos de insulina para compensar la resistencia, y es entonces cuando se inicia la diabetes claramente. Este tipo de diabetes generalmente se presenta después de los 30 años de edad y los pacientes no tienen propensión a desarrollar cetoacidosis a menos que sean sometidos a un severo estrés. La mayoría de las veces se presenta este tipo en personas obesas, de manera asintomática presentando indicios leves asociados con an-

tecedentes familiares. Los pacientes con diabetes tipo 2 no son absolutamente dependientes de inyecciones de insulina para sobrevivir, aun cuando a menudo se utiliza el tratamiento con insulina para reducir los niveles de glucosa sanguínea durante infecciones graves, cirugía o en problemas del corazón.

Otros tipos específicos de diabetes se presentan por defectos genéticos en la función de las células beta o en la acción de la insulina, por enfermedades del páncreas o diabetes inducida químicamente por drogas o compuestos químicos y otros; mientras que la diabetes gestacional es aquella que se inicia o se reconoce durante el embarazo. En la mayoría de los casos de diabetes gestacional, se normalizan los niveles de glucosa sanguínea después del parto.

LA FAMILIA COMO SISTEMA

Como todos los organismos vivos, el sistema familiar tiende a la conservación y a la evolución; las exigencias de cambio activan los mecanismos que contrarrestan elementos atípicos y el sistema evoluciona hacia una complejidad creciente. Aunque la familia suele fluctuar dentro de ciertos límites, posee una inmensa capacidad para adaptarse y cambiar, manteniendo elementos claves de continuidad. Así la familia, como sistema vivo, intercambia información y energía con el mundo exterior; las fluctuaciones, de origen interno o externo, suelen ser seguidas por una respuesta que devuelve el sistema a su estado de constancia. Sin embargo, si la fluctuación se hace extremadamente rápida, la familia puede entrar en una crisis en la que la transformación tenga por resultado un nivel diferente de funcionamiento capaz de superar las alteraciones.¹

La familia, por tanto, es considerada una célula social, cuya membrana protege en el interior a sus individuos y los relaciona con el exterior y otros organismos semejantes. Se puede decir que la familia se reproduce, declina y también muere. Confronta diferentes tareas en cada uno de estos pasos: la unión de dos seres con una meta común, el advenimiento de los hijos, educarlos en sus funciones sexuales y sociales, soltarlos a tiempo para la formación de nuevas unidades que cumplan con las funciones esperadas socialmente; si esto se logra será una familia sana, mas si fracasa o se detiene, será el resultado lógico de un sistema enfermo.²

LA ENFERMEDAD DESDE UNA PERSPECTIVA SISTÉMICA

Para el estudio de los efectos de la enfermedad crónica en la familia se han utilizado varias perspectivas teóricas, entre las que se encuentra el modelo sistémico, que considera a la enfermedad como

una respuesta adaptativa a un estado de desequilibrio que constituye un proceso regulador en el sistema familiar.³

Cuando se habla de una enfermedad crónica, es necesario hacer énfasis en el individuo afectado y en la unidad de la familia más que en el síntoma o en la enfermedad específica.⁴ La salud física de una persona va de la mano con la salud emocional y la estabilidad de la familia como un todo.⁵

Desde el punto de vista sistémico, la enfermedad invade a la familia tanto como al individuo, lo cual provoca cambios en su organización que repercutirán en su funcionamiento, pues requerirán que se realicen modificaciones a todo nivel con la finalidad de que la familia logre adaptarse al proceso y demandas de la enfermedad, al mismo tiempo que adquiere el control sobre la misma, de manera que los individuos enfermos, así como los sistemas implicados (es decir, la familia, los amigos, su red de apoyo y su comunidad) también resultan afectados como consecuencia del padecimiento. En cuanto al grado y tipo de repercusiones que la enfermedad ocasiona sobre los sistemas a los que pertenece el sujeto, éstos variarán de acuerdo con la etapa del desarrollo por la que el individuo atraviese, así como por la fase del ciclo vital que la familia esté viviendo.⁶

EL IMPACTO DE UNA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA FAMILIA

Las alteraciones más importantes, desde el punto de vista sistémico de una familia que tiene un enfermo crónico, se presentan principalmente a nivel de estructura, en la evolución del ciclo familiar y en su respuesta emocional.⁷

Así, en cuanto a las alteraciones estructurales, se localizan principalmente en:

1. Patrones rígidos de funcionamiento: la adhesión a estos patrones se produce cuando la configuración de la familia adquiere una rigidez de la fase de crisis a la fase crónica.
2. Roles y funciones familiares: la familia se ve obligada a negociar los roles y funciones que hasta ese momento ha venido desempeñando el miembro enfermo, lo cual mueve todo su mapa estructural.
3. El cuidador primario familiar, es la persona que asume el cuidado del enfermo, situación que parece altamente funcional: el enfermo encuentra a alguien que de forma devota y abnegada se dedica a su cuidado y con quien desarrolla una relación sumamente estrecha, mientras que la familia puede seguir funcionando más o menos en los mismos términos habiendo asegurado el cuidado de su enfermo y con un mínimo gasto de energías por su parte.

4. Aislamiento social: dejan de tener tiempo para hacer visitas a los amigos. Estos mismos no llegan muchas veces a saber cómo reaccionar ante el enfermo, les resulta incómoda la relación y disminuyen sus contactos. Algunas enfermedades resultan estigmatizantes (SIDA) o despiertan mucha ansiedad (cáncer). Recibir ayuda puede resultar humillante para el enfermo. El enfermo sólo se siente comprendido por personas que hayan pasado por la misma enfermedad, de ahí la importancia que en términos de apoyo emocional pueden prestar las asociaciones de autoayuda compuestas por pacientes y sus familias.

Alteraciones en el ciclo evolutivo familiar

De forma inevitable la enfermedad coincide con uno u otro momento del ciclo evolutivo y, en parte, de ello depende la magnitud de su impacto. La enfermedad obliga a la familia adaptarse a las necesidades que impone dicho padecimiento. Sus posibilidades de adaptación serán las que le ayuden a sobreponerse a este acontecimiento, la familia se ve forzada a hacer compatible la tarea evolutiva con el cuidado del enfermo, con el peligro de la negación de la enfermedad o con la detención en un momento evolutivo.

Alteraciones de la respuesta emocional

En un porcentaje elevado de familias la presencia de un enfermo mejora los vínculos afectivos entre ellos, aunque no por ello significa que sean más felices. Lo profundo y severo del impacto no niega la posibilidad de aprendizaje y de crecimiento personal y familiar.

Sin embargo, es importante hacer mención a diversas variaciones que se pueden presentar en el terreno emocional:

1. Sentimientos de ambivalencia: éstos se producen por la discrepancia entre los sentimientos que los familiares debieran tener por razones sociales, culturales, religiosas e incluso personales, y los que de hecho tienen. La situación más claramente ambivalente se produce por los deseos de ayudar al enfermo y lo inevitable de sentirlo, a la vez, como una carga por la cantidad de cuidados que demanda y/o por lo inaguantable que resulta su respuesta emocional a la enfermedad.
2. Conspiración de silencio: la expresión de sentimientos negativos puede juzgarse incompatible con la condición física y psicológica del paciente, porque aumentaría su sensación de ser una carga o porque incluso podría agravar el estado de su enfermedad. De esta forma se instaura un es-

tado de armonía, de evitación de problemas, de optimismo insustancial que todos, incluidos los enfermos, sienten como falsos.

3. El duelo: este sentimiento se deriva de la pérdida de la identidad como familia o persona sana. Ya nada podrá ser como antes, se pierden objetivos vitales muy estimados, por los cuales ahora hay un duelo, así como por las funciones perdidas y por los hábitos a los que se tiene que renunciar, es decir por la propia calidad de vida.
4. La sobreprotección: existen muchas formas en que la familia protege al enfermo; la conspiración del silencio es una de las más comunes.

Al respecto, Velasco y Sinibaldi⁶ mencionan que es muy importante que tanto la familia como quienes brindan ayuda al enfermo se cuiden de no convertirse en “rescatadores”, actitud que no favorece ni al paciente ni a los integrantes de la red de apoyo. En general se rescata cuando se considera al paciente como “víctima” impotente frente a su situación, sin darse cuenta de que no sólo cuando alguien está enfermo pierde control sobre su vida, sino que existe un sinnúmero de circunstancias sobre las que el individuo no logra un total control. Esta actitud de rescatador puede encubrir sentimientos de miedo, enojo, agresión, etc., por parte de quien la manifiesta. Algunas maneras de rescatar, según Casares de Castro (1990), se presentan cuando se decide lo que es conveniente para el paciente en vez de dejar que sea él mismo quien lo plantee; cuando uno cree saber lo que el paciente necesita para sentirse mejor y se le ordena qué acción realizar en lugar de darle apoyo y dejar que sea él quien determine lo que necesita, y cuando se está convencido de saber lo que está bien, se fuerza al paciente para que haga las cosas como se ha decidido que es óptimo.

ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA A LA ENFERMEDAD CRÓNICA

La adaptación familiar a la enfermedad crónica puede seguir generalmente dos alternativas de acuerdo con Koch (1985):

1. Cuando las familias son flexibles y las reglas permiten a sus miembros expresar emociones, la adaptación familiar es eficaz y continúa funcionando efectivamente aun cuando la situación es diferente.
2. La adaptación ineficaz ocurre cuando los roles son rígidos o cuando las reglas familiares prohíben la expresión emocional. La flexibilidad tanto en roles como en reglas debe considerarse como el recurso que contribuye a que la familia resista el impacto propio del estrés que ocasiona el padecimiento.⁶

Algunas medidas con las que se logra una mejor adaptación a la enfermedad crónica son:

- a) Cuidado de la enfermedad (por ejemplo, tomar medicamentos, asistir a los servicios de salud, ejercicio),
- b) Mantener el propio estilo de vida (los contactos sociales, rutinas y pasatiempos de siempre),
- c) Reconocer y dar salida a los sentimientos como pueden ser frustración, enojo y depresión en su ámbito familiar, principalmente.⁸

EL CASO PROPIO DE LA DIABETES MELLITUS Y LA FAMILIA

Garber⁹ refiere que, de acuerdo con Jacobson y Leibovich,¹⁰ el curso de la diabetes puede desarrollarse a lo largo de tres distintos periodos: inicio, manejo y complicaciones. Cada uno presenta distintos estresores tanto para el paciente como para la familia, de la siguiente manera:

Inicio

Durante este periodo el paciente y su familia se enfrentan a nuevos problemas y totalmente inesperados; en familias con una fuerte historia en diabetes, quizá esta etapa ya se ha anticipado. El conocer el diagnóstico puede ser un evento tan agitado y la familia puede estar tan abrumada, que la información inicial acerca de la diabetes debe estar dirigida a las capacidades del individuo de concientizarse de su nueva situación.

Manejo de la enfermedad

Una vez que se ha hecho el diagnóstico, los pacientes y sus familias entran en un nuevo estilo de vida que incluye un intercambio diario de alimentos, inyecciones, pruebas de sangre y orina. Lo más recomendable es que reciban una amplia educación en relación con todo lo que implica el padecimiento. Los pacientes y sus familias aprenden, olvidan y vuelven a aprender muchas de las partes básicas de la diabetes, por esto es importante la repetición de la información necesaria. Para lograrse un manejo exitoso de la diabetes es necesario que exista una relación congruente entre la salud mental del paciente, el tono emocional de la familia y el cuidado de los niveles de glucosa en sangre.

Complicaciones

Uno de los temas y preocupaciones del paciente con diabetes tiene que ver con la anticipación del desarrollo de complicaciones. La preocupación por el

futuro es una de las mayores angustias tanto de la familia como del paciente mismo. Cuando las complicaciones aparecen, pueden ser tratadas con respuestas intensas e inesperadas que se encuentran fuera de proporción respecto de la complicación que ha sido diagnosticada. Cuando la estructura familiar es frágil, las complicaciones pueden ser tan estresantes que la familia ya no puede manejarlas por sí sola.

La diabetes mellitus es una influencia significativa entre la modificación de la personalidad y de la vida; entre la estabilidad emocional y las relaciones familiares. La dinámica psicológica de la familia queda envuelta en la adherencia del miembro enfermo al tratamiento que incluye: dieta, ejercicio adecuado y medicación; y esto se refleja en la habilidad de la familia para crear una atmósfera sana o patológica para sus miembros. Así, el propósito del tratamiento de la diabetes no sólo debe ser una larga vida, sino proveer una adecuada calidad de vida.¹¹

Por otra parte, Velasco y Sinibaldi⁶ mencionan varios aspectos interesantes respecto a las familias con un miembro con diabetes mellitus:

- a) El individuo y la familia deben integrar de manera lenta el diagnóstico, su significado, curso y desenlace. Pero, en contraste con lo anterior, el tratamiento de la diabetes mellitus se caracteriza por el hecho de que, después del diagnóstico, el equipo de salud transfiere rápidamente a la familia la obligación de hacerse cargo y tomar la responsabilidad, tanto del paciente como de su control metabólico. Así, a los miembros de la familia se les solicita que de la noche a la mañana, sean capaces de controlar la enfermedad, a pesar de que no tengan mucha información o conocimiento acerca de ella.
- b) El paciente se enfrenta a la tarea de adaptarse al malestar, dolor y pérdida del control físico, así como a cambios en su apariencia. La familia tendrá que convivir con esto y con los sentimientos de impotencia, ambivalencia, coraje, culpa y temor, tanto del paciente como de ellos mismos, además, deberá adaptarse ante todos los posibles cambios que surgirán para mantener la organización familiar lo más viable y funcional posible.
- c) Si al periodo agudo de enfermedad, por lo general después del diagnóstico, le sigue un periodo de buen control metabólico, así como de cierto bienestar físico y mental en el que la enfermedad parezca estar controlada, los miembros de la familia tendrán que desarrollar la capacidad de equilibrar tareas emocionalmente opuestas. Por una parte, podrán adquirir conciencia de que la vida diaria continúa, que las rutinas no pueden interrumpirse y que la diabetes llegó para quedarse, de modo que resulta necesario aprender a vivir con ella. Por otro lado, se adquiere la certeza de que es un buen control y no la curación permanente. La principal tarea del enfermo y la familia será manejar esta incertidumbre y regular la esperanza. Si se niega la posibilidad de alguna recaída, la enfermedad puede conducir a otra crisis, así como a una gran desesperación; por tanto, a fin de alcanzar una adecuada aceptación de la enfermedad, es necesario lograr que la familia y el paciente tengan en mente las posibilidades de periodos asintomáticos y recaídas.
- d) En la diabetes mellitus, como en otras enfermedades, es necesario que la familia sea flexible, es decir, que desarrolle una organización para enfrentar los momentos de crisis familiar, mientras que mantiene otra para cuando la enfermedad se encuentre bajo control. Los cambios en la familia dependerán, por tanto, de las características propias de la misma, de la etapa del ciclo vital en que se encuentra, de la etapa de desarrollo que esté viviendo el individuo que padece la enfermedad y de la red de apoyo familiar con que cuenten. Kornblit³ menciona, además de los factores anteriores, las circunstancias que hayan rodeado el diagnóstico inicial, el grado de dolor que la enfermedad o los tratamientos que impliquen para este individuo en particular, la evolución del padecimiento al momento del diagnóstico y la velocidad de deterioro, las secuelas que llegan a producir algún tipo de invalidez, la narrativa particular y familiar que el grupo dé a la diabetes mellitus, y la posibilidad de crear un significado que les ayude a enfrentar y sobrellevar la enfermedad.
- e) Para lograr una buena adaptación se necesitará que todos participen en programas educativos relacionados con el padecimiento, los cuales deberán incluir temas como etiología, manejo y consecuencias de la enfermedad, así como programas psicoterapéuticos que incluyan terapeutas familiares, conductuales e individuales con el propósito de que un equipo multidisciplinario actúe y oriente a la familia en esta situación de crisis.¹²⁻¹⁵

REFERENCIAS

1. Minuchin S, Fishman C. Técnicas de terapia familiar. México: Paidós; 1984.
2. Estrada IL. El ciclo vital de la familia. México: Grijalbo; 1997.
3. Kornblit A. Somática familiar, enfermedad orgánica y familia. Barcelona: Gedisa; 1984.
4. Lefton E, Lefton M. Health care and treatment for the chronically ill. 1979. In: Garber BR; (1995).
5. Baker L. 1981. En: Garber BR; 1995.
6. Velasco ML, Sinibaldi JFJ. Manejo del enfermo crónico y su familia. México: El Manual Moderno; 2002.

7. Navarro GJ, Beyebach M. Avances en terapia familiar sistémica. México: Paidós; 1999.
8. Sidell NL. Adult adjustment to chronic illness: A review of the literature. *Health & Social Work*, 1997; 22: 5-11.
9. Garber BR. Manual de apoyo para padres de niños y adolescentes con diabetes insulino dependiente. Tesis de Licenciatura, México, D.F. Universidad Iberoamericana. 1995.
10. Jacobson AM, Leibovich J. Diabetes mellitus: psychological issues in patient management; 1985. In: Garber BR; 1995.
11. Coclamí T, Bor R. Family Relationships in greek insulin-dependent diabetics. *Counsel Psychol Quarterly*; 1993; 6(4): 267-77.
12. Hill EM, Hynes JE. Fostering self-esteem in families with diabetic children; 1980. In: Velasco ML, Sinibaldi JFJ; 2002.
13. Hyrtter H, Hyrtter P. Psychosomatische Betreuung diabetischer Kinder und jugentlicher und threer Eltern; 1980. En: Velasco ML, Sinibaldi JFJ; 2002.
14. Sundelin J, Forsander G, Mattisson SE. Family-oriented support at the onset of diabetes mellitus: a comparison of two group conditions during two-year following diagnosis; 1996. In: Velasco ML, Sinibaldi JFJ; 2002.
15. Hansson K, Davidsson-Grals S, Johansson P, Milling M, Silfrenius V, Sundelin J, Westland M. Impatient family therapy, a multicenter study of families and staff's experience of family climate; 1992. In Velasco ML, Sinibaldi JFJ; 2002.
16. American Diabetes Association. Complete guide to diabetes. United States of America: Bantam Books; 2002.
17. Federación Mexicana de Diabetes, A. C. Guía de diabetes. Evaluación, tratamiento y metas basadas en evidencias. México: Roche; 2002.

Recibido: Noviembre 25, 2004.
Aceptado: Enero 19, 2005.