

“La Familia ante la Enfermedad”

María Boyer Navarro

Alumna del Post-Grado de Humanización

Introducción

Según expone Claude Lévi-Strauss, la familia encuentra su origen en el matrimonio, consta de esposo, esposa e hijos nacidos de su unión y sus miembros se mantienen unidos por lazos legales, económicos y religiosos. Además, establece una red de prohibiciones y privilegios sexuales y a una cantidad variable y diversificada de sentimientos psicológicos como amor, afecto, respeto, temor, etc. En oposición a este enfoque, Radhika Coomaraswamy defiende que "no se debería definir la familia mediante una construcción formalista, nuclear, la de marido, mujer e hijos. La familia es el lugar donde las personas aprenden a cuidar y a ser cuidadas, a confiar y a que se confíe en ellas, a nutrir a otras personas y a nutrirse de ellas".

Para la sociología, una familia es un conjunto de personas unidas por lazos de parentesco. Los lazos principales son de dos tipos: vínculos de afinidad derivados del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, como el matrimonio —que, en algunas sociedades, sólo permite la unión entre dos personas mientras que en otras es posible la poligamia—, y vínculos de consanguinidad, como la filiación entre padres e hijos o los lazos que se establecen entre los hermanos que descienden de un mismo padre. También puede diferenciarse la familia según el grado de parentesco entre sus miembros:

- Familia nuclear, padres e hijos (si los hay); también se conoce como «círculo familiar».
- Familia extensa, además de la familia nuclear, incluye a los abuelos, tíos, primos y otros parientes, sean consanguíneos o afines.
- Familia compuesta, es sólo padre o madre y los hijos, principalmente si son adoptados o tienen vínculo consanguíneo con alguno de los dos padres.

Existen sociedades donde al decir «familia» se hace referencia a la familia nuclear, y otras en las que se hace referencia a la familia extensa. Este significado es de origen cultural y depende en gran parte el grado de convivencia que tengan los individuos con sus parientes.

En muchas sociedades, principalmente en Estados Unidos y Europa occidental, también se presentan familias unidas por lazos puramente afectivos, más que sanguíneos o legales. Entre este tipo de unidades familiares se encuentran las familias encabezadas por miembros que mantienen relaciones conyugales estables no matrimoniales, con o sin hijos. El Día Internacional de la Familia se celebra el 15 de mayo.

Para algunos autores, el origen etimológico de la palabra familia es muy incierto. Unos sostienen que proviene de la voz latina *fames* ("hambre"); otros afirman que proviene de la raíz latina *famulus* ("sirviente" o "esclavo doméstico") que se utilizaba para designar el conjunto de esclavos de un romano. En un principio, la familia agrupaba al conjunto de esclavos y criados propiedad de un solo hombre. En la estructura original romana la familia era regida por el pater familias, quien detentaba todos los poderes, incluidos el de la vida y la muerte, no sólo sobre sus esclavos sino también sobre sus hijos.

La razón de la existencia de la familia no puede abordarse únicamente como la respuesta a la necesidad de reproducción biológica de las sociedades. La reproducción de una sociedad, esto es, la incorporación de nuevos miembros en el tejido de relaciones sociales, no se realiza únicamente por medios biológicos.

Si se concediera que la familia debe reproducirse biológicamente, esta conceptualización de la institución que se aborda en el artículo no serviría para calificar como «familias» a aquellos grupos donde Ego o su consorte (o ambos) están incapacitados de reproducirse biológicamente.

En estos casos, la función reproductiva se traslada a los mecanismos de reclutamiento socialmente aceptables —como la adopción—. El reclutamiento de nuevos miembros de una familia garantiza su trascendencia en el tiempo, pero no explica el por qué existen las familias.

Por otra parte, la reproducción social no es la única potestad de las familias. Estas sirven como el marco donde se realiza la primera socialización de los nuevos individuos de una sociedad, por medio de lo que se llama educación. La educación de los infantes se realiza de acuerdo con el código cultural de cada sociedad.

Por otra parte, la mera consanguinidad no garantiza el establecimiento automático de los lazos solidarios con los que se suele caracterizar a las familias. Si los lazos familiares fueran equivalentes a los lazos consanguíneos, un niño adoptado nunca podría establecer una relación cordial con sus padres adoptivos, puesto que sus "instintos familiares" le llevarían a rechazarlos y a buscar la protección de los padres biológicos. Los lazos familiares, por tanto, son resultado de un proceso de interacción entre una persona y su familia —lo que quiera que cada sociedad haya definido por familia: familia nuclear o extensa; familia monoparental o adoptiva, etc.—. En este proceso se mezclan cuestiones de orden psicológico y social, del que deriva una identificación más o menos fuerte con el primer núcleo de socialización de la persona. De aquí que, como ocurre en otros dominios del parentesco, sea necesario hacer énfasis en el hecho de que la existencia de la familia no es un fenómeno puramente biológico: es también y, sobre todo, una construcción cultural, en la medida en que cada sociedad define de acuerdo con sus necesidades y su visión del mundo lo que constituye una «familia».

Antropólogos y sociólogos han desarrollado diferentes teorías sobre la evolución de las estructuras familiares y sus funciones. Según éstas, en las sociedades más primitivas existían dos o tres núcleos familiares, a menudo unidos por vínculos de parentesco, que se desplazaban juntos parte del año pero que se dispersaban en las estaciones con escasez de alimentos. La familia era una unidad económica: los hombres cazaban mientras que las mujeres recogían y preparaban los alimentos y cuidaban de los niños. En este tipo de sociedad era normal el infanticidio (muerte dada violentamente a un niño de corta edad) y la expulsión del núcleo familiar de los enfermos que no podían trabajar.

Después de la Reforma protestante en el siglo XVI, el carácter religioso de los lazos familiares fue sustituido en parte por el carácter civil. La mayor parte de los países occidentales actuales reconocen la relación de familia fundamentalmente en el ámbito del derecho civil, y no es sino hasta el siglo XVIII que incorporan el concepto de infancia actual:

Desde una perspectiva biológica, niñez y adultez son distintas. Sin embargo, estas diferencias estarán socialmente dadas por las concepciones que existan respecto de ellos, por los desafíos que se les planteen, por las tareas que se espera que cumplan o por los comportamientos que se supone deben tener, entre otros aspectos. Además, estas concepciones tendrán diferencias, muchas veces sustantivas, de sociedad en sociedad, en determinados momentos históricos y según sea el grupo cultural. (...) Desde una perspectiva sociológica y antropológica [la niñez] cambia sustantivamente de una sociedad a otra y de una cultura a otra y, más aún, dentro de la misma sociedad o cultura, dependiendo de variables históricas. La distinción entre infancia y adultez existe en todas las sociedades, generándose incluso momentos especiales, "ritos de pasaje" que hacen explícito, a través de un acto social, el paso de una etapa a otra, sin embargo, su caracterización y exigencias tampoco son homogéneas. En la cultura occidental, la niñez como construcción cultural sólo surge alrededor del siglo XVIII, consolidándose posteriormente.

UNESCO: Participación de las familias en la educación infantil latinoamericana
Estos cambios se producen en el contexto de la Revolución Industrial. Por un lado, las nuevas tecnologías hacen posible el trabajo de niños y jóvenes y, por otro, los cambios en la esperanza de vida hacen que los menores adquieran un mayor valor en términos de protección a los adultos mayores. De esta forma la familia, que era entendida como una sociedad que aseguraba la supervivencia de sus miembros y no como un espacio de afecto, comienza a tomar el concepto actual, principalmente por la acción de educadores cristianos:

(...) La familia entendida como espacio de cuidado de los niños y niñas, de preocupación por su bienestar, y el infante como un ser distinto del adulto, con características propias. Como señala

Ochoa, en esta misma época surge "el amor maternal" como construcción social, previo a ello, en general, las madres no manifestaban dicho amor como un instinto, tal es así por ejemplo que en 1780 sólo 1.000 de los 21.000 bebés nacidos cada año en París eran amamantados por sus madres. Otros mil recién nacidos, los niños de las familias privilegiadas, eran amamantados por nodrizas fuera de París. Muchos morían ante lo que hoy consideraríamos indiferencia de los padres, quienes frecuentemente ignoraban el paradero de sus hijos.

UNESCO: Participación de las familias en la educación infantil latinoamericana

Por su parte, otros autores contemporáneos sostienen que el esquema de familia predominante en las sociedades industrializadas tiene también una base utilitaria, al permitir la trasmisión de capitales económicos, simbólicos y sociales. Según estos autores, la familia que se tiende a considerar como "natural" es un constructo de invención reciente y que puede desaparecer en forma más o menos rápida. El fenómeno subyacente en este razonamiento es que las palabras no sólo hablan de la "realidad" sino que le otorgan significado y, por tanto, el definir algo como "normal" es un proceso no neutral que fomenta lo que se define como tal:

Lo que distingue a nuestras sociedades industrializadas de las sociedades exóticas [es] el hecho de que nuestros grupos sociales se reclutan menos sobre la base del parentesco que sobre las clases de edad, la clase social, la afinidad amical, el lugar de trabajo, el ejercicio del ocio, etcétera", apunta por ejemplo la etnóloga francesa, Martine Segalen. (...) Segalen afirma que el grupo doméstico antiguo, del cual no existe un único tipo sino varios, "es tan inestable como la célula conyugal contemporánea". Y que, en este sentido, "nuestra sociedad no ha inventado ni la movilidad geográfica ni la inestabilidad de los matrimonios sometidos". (...) Para esta autora, la estructura familiar predominante en las sociedades industriales es una figura "efímera" y "transitoria" entre los modelos clásicos y los que están apareciendo actualmente. Revista Teína: Detrás de la palabra "familia".

Una hipótesis similar había sido realizada por Engels, quien sostuvo que lo que la sociedad llama "civilización" es un proceso centrado en la organización de las familias, la que evolucionó desde los primitivos gens hasta la forma moderna como manera de acumular riquezas, pero no por parte de la sociedad sino en forma individual. En su concepto, el fenómeno obedece a la lucha de clases, genera injusticias y es insostenible:

La disolución de la sociedad se yergue amenazadora ante nosotros, como el término de una carrera histórica cuya única meta es la riqueza, porque semejante carrera encierra los elementos de su propia ruina. La democracia en la administración, la fraternidad en la sociedad, la igualdad de derechos y la instrucción general, inaugurarán la próxima etapa superior de la sociedad, para la cual laboran constantemente la experiencia, la razón y la ciencia. "Será un renacimiento de la libertad, la igualdad y la fraternidad de las antiguas gens, pero bajo una forma superior".

F. Engels: El origen de la familia, la propiedad privada y el estado

En contraposición a los puntos de vista anteriores, la doctrina católica sostiene que la familia es un don natural, querido por Dios y fundado en el matrimonio de un hombre y una mujer. Por tanto, resulta ajeno a la voluntad cambiante de los humanos y es preciso apartarse de los consensos sucesivos. De manera similar, sostiene que en las culturas no cristianas el niño tiene una posición marginal por ser un estadio que precede al adulto, sin que esto implique una verdad, la que reposa en el nacimiento de Cristo como forma de que el hombre pueda ver la importancia antropológica, teológica y eterna del nacer.

Desarrollo

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse una crisis dada la desorganización que se produce y que impacta a cada uno de sus miembros.

Para adaptarse a esta nueva situación la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permiten seguir funcionando, de tal manera que se producen cambios en las interacciones familiares que tiene un propósito específico, consciente e inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.

La enfermedad que tiende a la cronicidad o que incluso se convierte en terminal, favorece que el paciente sea etiquetado como diferente, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados y alimentación, por su aspecto físico, por su autoestima, por su capacidad de trabajo, etc que afectan al tipo de relación interpersonal con los miembros de la familia y con sus conocidos. Esta relación puede evolucionar hasta el deterioro irreversible.

Entre los factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia se encuentran:

1. La etapa del ciclo vital

El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra. De igual forma, no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha afrontado crisis familiares y que no ha puesto a prueba su capacidad para resolver conflictos, a que ocurra en una muy "golpeada" por éstas, cuyo desenlace puede ser muy prometedor o realmente catastrófico.

2. La flexibilidad o rigidez de los roles familiares.

La enfermedad crónica, y aun más la terminal, supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrían responder mejor cuanto más flexibles puedan ser. En el momento que aparezca la enfermedad puede ocurrir que esta afecte la distribución de roles, pues inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos.

El rol de cuidador que generalmente se asigna a una mujer en nuestra cultura (madre, hermana mayor) genera conflicto porque implica el descuido de sus otras funciones, tales como el cuidado de los hijos o el estudio.

De esta manera se puede esperar que las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades para responder a la crisis por enfermedad ya que no se pueden adaptar a las nuevas condiciones de la dinámica familiar.

3. La cultura familiar

Resulta difícil hablar del impacto de la enfermedad en las familias sin considerar un aspecto tan fundamental como es la cultura familiar. Este conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad. Cada familia hará una interpretación distinta de este proceso de enfermedad.

4. El nivel socioeconómico

No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curas, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Si el paciente enfermo es el proveedor será necesaria la reorganización de roles en el caso de que su enfermedad sea terminal y esté

imposibilitado para trabajar, de tal forma que algún otro miembro deberá cumplir con la función dejando atrás su rol habitual de estudiante o de ama de casa (si ese fuera el caso).

5. La comunicación familiar

Generalmente existe una fuerte tendencia por ocultarle al enfermo que va a morir, convirtiendo el asunto en algo prohibido o negado, conocido como “pacto de silencio” o “conspiración de silencio”. La conspiración de silencio consiste en una supuesta protección que familiares, amigos e incluso el médico y otros profesionales de salud tratan de brindar al paciente enfermo que va a morir, ocultándole la verdad, no dándole opciones para hablar del tema, preguntar, aclarar, etc. El hecho de que el paciente sospeche lo que va a ocurrir sin que pueda confirmarlo, lo sumerge en una gran soledad, miedo e indecisión para despedirse de sus familiares.

6. La capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos

La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en el grupo. No es lo mismo una enfermedad crónica o terminal en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros.

Conclusión

Ante el diagnóstico de la enfermedad, se pasan por tres fases:

1. Fase de Shock Emocional, tanto para la persona afectada como para los que están a su alrededor. Esta fase se caracteriza por la “negación” (es verdad lo que me han dicho?, no me puede estar pasando a mí!....)

2. Fase de Aceptación de la enfermedad. A lo largo de esta fase aparecen miedos, dudas, incertidumbre, ansiedad..... El objetivo inmediato es la búsqueda de información. Existe una necesidad de saber: “qué es lo que va a pasar a partir de ahora”, “qué es lo que tengo”, etc. Es, a partir de este momento cuando:

* Aparecen cambios en la vida familiar

* Hay una “alteración” del estilo de vida

Es importante señalar que tanto la fase inicial de “shock” como la “fase de Aceptación” van acompañadas de “negativismo”.

3. Fase de Adaptación a la nueva situación: esta fase se caracteriza por la aparición de sentimientos positivos (expectativas de futuro, luchar, salir hacia delante.....), y por la búsqueda y aplicación de recursos para mejorar la calidad de vida.

La persona que no está afectada por una enfermedad crónica o terminal, no sabe cómo se encuentra realmente la persona enferma. Pero, esto no significa que no se haga un esfuerzo para ponerse en su lugar. Por ello es muy importante “Comprender y Entender”, es decir “Ponerse en el lugar de la otra persona”.

BIBLIOGRAFÍA

<http://www.google.es/search?hl=es&q=origen+de+la+palabra+familia&btnG=Buscar&meta=>
http://www.ub.edu.ar/investigaciones/dt_nuevos/78_galfre.htm
<http://www.aehc.es/content/view/242/56/>