

¿Cómo ayuda la familia al enfermo de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica?

En todo caso, una de las grandes causas de crisis en una familia es el hecho de que alguno de sus miembros padezca una enfermedad crónica o incapacitante que implique limitaciones y requiera ser cuidado. Las dificultades serán diferentes dependiendo de cuál sea la persona afectada, de sus funciones en la familia y del tipo de enfermedad padecida.

Hablamos constantemente de la familia. La familia es un sentimiento de pertenencia que todos tenemos, pero vamos a intentar definir de manera sucinta, definiremos también las funciones de la misma, características de la familia con enfermedad crónica, patrones relacionales y pautas de comportamiento para que, a partir de esta definición, y por tanto mejor comprensión del funcionamiento de la familia como sistema al cual pertenecemos y con el cual estamos en constante interrelación, podamos interactuar, modificar, cambiar, la relación en función de la obtención en suma de un equilibrio biopsicosocial en términos de salud.

Funciones de el sistema familiar

Soporte económico. Crianza de los hijos (cuidado, educación, nutrición, juego, disciplina). Trabajos domésticos (cuidado del hogar, limpieza, lavandería, trabajo en el jardín, mantenimiento del hogar). Alimentación (compra de alimentos, cocina, limpieza de la vajilla). Transporte (conducción). Emocional (intimidad, crianza). Sexual. Espiritual. Relaciones. Responsabilidades (familia ampliada, amigos). Social (amigos, compañeros de trabajo/socios, organizaciones).Tiempo libre (local, vacaciones).

Dinámica familiar en relación a la salud

La familia es más que un conjunto de individuos. La familia tiene patrones repetitivos de interacción que regulan el comportamiento de sus miembros. Los síntomas del individuo pueden tener una función determinada dentro de la familia. La capacidad de adaptación a una realidad cambiante es característica de la familia sana. Las necesidades de la familia se someten a las del enfermo, con lo cual suele crecer la frustración y la sobrecarga. Se desarrollan, dentro de la familia, coaliciones y exclusiones emocionales como respuesta a la enfermedad. Las familias se adhieren a estos patrones rígidos, resultando muy difícil reajustar sus patrones, aunque estos sean muy disfuncionales. La rigidez del estilo se mantiene, en parte, por el relativo aislamiento de la familia para "afrentar" las demandas de la enfermedad crónica.

Patrones familiares de respuestas típicas a la enfermedad

La mayoría de familias desarrollan patrones de respuesta en los momentos primerizos a la enfermedad, en una fase aguda, después es reticente a cambiar dichos patrones. Viven el cambio como una amenaza familiar. La familia es consciente de los sentimientos de contrariedad, culpa, resentimiento e impotencia que genera la enfermedad en sus miembros, pero experimenta estos sentimientos como incompatibles con la condición médica del paciente y con la estabilidad de la familia. Los miembros de la familia no hablan entre sí de la enfermedad, ni tampoco del impacto que está teniendo en ellos. La mayoría de las familias con un enfermo crónico informan sobre haber tenido malas experiencias con alguna parte del sistema médico. Las familias con pacientes crónicos se sienten cuestionadas cuando se les ofrece ayuda psicológica, porque se supone que el ofrecimiento se produce porque están haciendo algo incorrecto. Este tipo de familias no acostumbran a encontrar tiempo para hablar de otros tipos de problemas relacionados con la enfermedad, especialmente si tienen hijos adolescentes.

Recomendaciones para familiares

Hablar sobre la enfermedad. Fingir que no está pasando nada no ayuda a enfrentarse con la crisis. Es importante discutir la enfermedad y sus efectos sobre la familia y sobre cada miembro en particular.

Es necesario asegurarse que todos los integrantes de la familia comprenden bien en que consiste la enfermedad, incluyendo los más pequeños.

La familia tiene que otorgar las mismas oportunidades de expresión a todos y cada uno de sus miembros. Mantener el canal de comunicación abierto puede ayudar a evitar conflictos eventuales.

Cada uno tiene que aceptar como válido la forma de sentir y de pensar de los demás integrantes, aunque no esté de acuerdo con lo que supuestamente espera la mayoría.

El funcionamiento interno de la familia tiene que flexibilizarse al máximo. Será necesario una redistribución de roles, el asumir nuevas obligaciones y creatividad para buscar soluciones frente a situaciones conflictivas. Se tiene que verificar que cada miembro de la familia tenga claro qué se espera de él.

La familia tendrá que evitar actitudes sobre protectoras o bien hacer suposiciones sobre lo más conveniente para el enfermo. Siempre que sea posible, el enfermo tendrá que implicarse y participar activamente en las decisiones y proyectos familiares.

El paciente tiene que estar abierto a la expresión y discusión de sus necesidades y limitaciones, sin caer en el error de evitar exponerlas creyendo que de esta forma ahorra dificultades y sufrimientos a su familia. Tendrán que ser comprendidas y respetadas las emociones y necesidades de todos los miembros de la familia y no solamente los del paciente. Para poder cuidar al miembro enfermo de la familia, cada uno tiene que considerar prioritario su bienestar personal en armonía.

Será muy beneficioso para el paciente, al igual que para la familia, poder expresar los sentimientos y emociones abiertamente, no solamente a través de las palabras sino también con actitudes. No piense que los demás saben cuánto les quiere, demuéstreselo con gestos de afecto. Comunique sus emociones y exprese esperanza.

Permita que su familia sepa lo importante que es para usted cada uno de ellos. Compartir estos sentimientos puede crear nuevas fuerzas para acompañar el proceso de esta enfermedad.

Si su vida sexual también se ha resentido, hable sinceramente con su pareja sobre el problema, sobre las limitaciones de su energía y de las alternativas. Permita que sepa lo que significa para usted la atención física: las caricias, abrazos y besos son recuerdos tranquilizadores para su pareja.

Hemos intentado hablar un poco de la familia y la enfermedad crónica, como lo son, por el momento, la Fibromialgia y el [Síndrome de Fatiga Crónica](#) . Quizás un comentario para finalizar. Las familias son normalmente sanas y utilizan sus recursos propios para adaptarse a situaciones de estrés como la enfermedad crónica en un miembro de la misma, pero es todo el sistema familiar el que se moviliza en búsqueda de una adaptación funcional en términos de salud. Sólo ocasionalmente el paciente y la familia pueden tener dificultades en encontrar los recursos que tienen, para realizar los cambios necesarios para una nueva situación, y puede ser necesaria la ayuda de un terapeuta familiar para reencontrar los mismos y entrar de nuevo en una situación de equilibrio biológico, psíquico y social. Cabe tener en cuenta, que las características de estas enfermedades, las dificultades en su evaluación y tratamiento y su falta de entendimiento determinan sin duda un elevado sufrimiento individual y familiar con unos altos costes socioeconómicos directos en consumo sanitario. También, diversos estudios ponen de manifiesto que a estos costes directos en consumos, se añaden los costes derivados de los déficits funcionales y discapacidad que ocasiona la enfermedad condicionando, pérdida de actividades y productividad tanto en el trabajo como en el hogar, y representando el 70% del total de costes socioeconómicos. Este hecho de nuevo vuelve a condicionar un impacto significativo en la dinámica familiar de los pacientes, agravando el estrés, produciendo cambios de rol y dificultades en la adaptación que lleva a pérdidas residuales significativas. Aunque sean las características del paciente y de su enfermedad lo que determine la evolución del proceso, también la estructura de la familia, su forma de funcionamiento, el grado de estrés producido y los consecuentes cambios pueden jugar un papel en el impacto producido la dificultad de adaptación, contribuyendo en definitiva al deterioro psicosocial y físico del paciente y de su entorno.