

IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología  
XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología  
del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos  
Aires, 2012.

## **Impacto del proceso prolongado de enfermedad de un miembro adulto, en los patrones de ejecución del sistema familiar y sus condiciones de estrés, desde la perspectiva de terapia ocupacional.**

Metz, Miriam Isabel.

Cita:

Metz, Miriam Isabel (2012). *Impacto del proceso prolongado de enfermedad de un miembro adulto, en los patrones de ejecución del sistema familiar y sus condiciones de estrés, desde la perspectiva de terapia ocupacional*. IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-072/957>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/emcu/OQs>

*Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.*

# “IMPACTO DEL PROCESO PROLONGADO DE ENFERMEDAD DE UN MIEMBRO ADULTO, EN LOS PATRONES DE EJECUCIÓN DEL SISTEMA FAMILIAR Y SUS CONDICIONES DE ESTRÉS, DESDE LA PERSPECTIVA DE TERAPIA OCUPACIONAL.”

Metz, Miriam Isabel

Universidad de Buenos Aires

---

## Resumen

En esta propuesta de trabajo se analiza el impacto de la enfermedad crónica de un miembro adulto en los roles familiares y su condición de estrés frente a la modificación del estatus funcional de la familia. Se analizan los casos de sistemas familiares en donde un miembro padece una enfermedad de largo tratamiento, que por diferentes condiciones y ante la imposibilidad de una vida independiente, requiere del cuidado de familiares y/o cuidadores que respondan a sus necesidades funcionales, emocionales, cognitivas y sociales. La Terapia Ocupacional, enmarcada dentro de la experiencia de atención domiciliaria, se constituye estructuralmente con un marco teórico-conceptual y pragmático - interventivo. Comparte su cuerpo de conocimientos con otras disciplinas bio-psico-social-antropológico-espiritual, e incluye un corpus teórico propio, las ciencias de la ocupación, articulando los aspectos teóricos con los instrumentos de aplicación para el desarrollo de acciones y funciones a ser tratadas. Desde lo pragmático - interventivo, detecta las dificultades en el comportamiento ocupacional asociado a trastornos o lesiones del paciente y cómo impactan en los patrones de ejecución familiares. Su reestructuración en nuevas pautas de convivencia y roles alternativos, dependen de un proceso de aprendizaje compartido, que permite rediseñar un nuevo status familiar para re-significar sus acciones.

## Palabras Clave

Enfermedades, familia, roles.

## Abstract

“LONG-TERM IMPACT OF DISEASE PROCESS AN ADULT IN THE PATTERNS OF FAMILY SYSTEM PERFORMANCE AND CONDITIONS OF STRESS FROM THE PERSPECTIVE OF OCCUPATIONAL THERAPY.”

In this proposed paper analyzes the impact of chronic illness of an adult member in family roles and status of stress in modifying the functional status of the family. We analyzed the cases of family systems in which one member suffers an illness of long treatment, but for various conditions and the impossibility of independent living, family care needs and / or carers to meet their functional needs, emotional, cognitive and social.

Occupational Therapy, framed within the experience of home care, it is structurally a theoretical-conceptual and pragmatic - interventive. It shares its body of knowledge with other disciplines bio-psycho-social-anthropological and spiritual, and includes a body of theory itself, the science of occupation, linking the theoretical with the tools for development of actions and functions to be treated. From the pragmatic - interventive, detects behavioral difficulties associated with occupational illness or injury of the patient and how they impact family run patterns. Restructuring in new patterns of coexistence and alternative roles, depend on a shared learning process, allowing redesign a new family status to re-signify their actions.

## Key Words:

Disease, family, roles.

## Introducción: la enfermedad y el impacto en los roles y funcionamiento familiares.

El desarrollo de este trabajo incluye la experiencia de más de 10 años en cuidados paliativos, en la atención domiciliaria de pacientes con enfermedades neurológicas y de otros tipos, (Epic, lesionados medulares, enfermedades reumáticas, etc.) en relación al impacto de la enfermedad crónica en la homeostasis familiar.

Cuando un individuo sufre una enfermedad crónica, no sólo se producen una serie de modificaciones en su vida, sino también en su sistema familiar, en su mundo de relaciones y en los roles que desempeñaban hasta ese momento. Por un lado el paciente no puede responder a las demandas ambientales de la misma manera que en la situación pre-mórbida; pero en muchas ocasiones tampoco la familia puede hacerlo. La enfermedad provoca un desbalance ocupacional en el individuo, promoviendo en el sujeto una inactividad, improductividad y una disfunción ocupacional resultante de la incapacidad para desarrollar las tareas cotidianas y desempeñar los roles vitales que venía realizando.

Frente a la no-posibilidad de autonomía en cuestiones prácticas y actividades cotidianas, se hace necesario que una persona colabore en la cercanía con el enfermo, desde cuestiones simples hasta aquellas que requieren conocimientos de profesionales especializados y el requerimiento del manejo de equipamiento de

adaptación. Por lo general este rol del cuidador recae en un familiar cercano, generalmente mujeres, que debido a la sobrecarga de tareas en el proceso de acompañamiento del enfermo crónico pueden sufrir el derrumbe o la percepción de “fracaso” en la tarea de cuidar al enfermo. Para Minuchin (1984) la claridad de los límites en el interior de una familia constituye un parámetro útil para la evaluación de su funcionamiento. La fortaleza del sistema familiar depende de su capacidad para movilizar pautas transaccionales alternativas cuando las condiciones internas (como puede ser una enfermedad crónica) o externas de la familia le exigen una re-estructuración. Cuando una familia se adapta al stress, de un modo tal que mantiene su continuidad, al mismo tiempo permite re-estructuraciones. Si, en cambio, responde al estrés con rigidez, se manifiestan pautas disfuncionales.

La manera en la que los componentes se reestructuran en nuevas pautas de convivencia, y nuevos roles alternativos, dependen de un proceso psicoeducativo prolongado. Las familias necesitan orientación para poder acomodar sus roles y las relaciones familiares. Minuchin (1982) sostiene que en casos de flexibilidad en la estructura familiar, sus integrantes coparticipan de los esfuerzos del miembro enfermo y reciben un circuito de autoeficacia siempre que el paciente logre una mejoría y cuente con buena motivación en relación a su propio proceso. Algunas de las funciones y su poder deben ser asumidos por otros miembros de la familia. Esta redistribución requiere una adaptación de la familia, y en el caso de que mejore, se necesita una re-adaptación para incluirlo en su antigua posición para ayudarlo a asumir su nueva posición.

El familiar que sufre el impacto del desconcierto sobre el nuevo estado del paciente, puede desconocer las manifestaciones del proceso de enfermedad, y muchas veces no sabe cómo dirigirse hacia el enfermo. Esto genera en ocasiones conductas de sobreprotección, sin poder medir las reales posibilidades funcionales del mismo. Se presentan mecanismos de auto-postergación en relación a sus proyectos personales, a sus actividades laborales y cotidianas. Para Rudolf H. Moos, “la confrontación con la enfermedad física severa o daño, el tratamiento prolongado, y las intensas tensiones personales, pueden provocar un profundo y prolongado impacto...algunos puede retomar un nivel de funcionamiento previo,...pero otros quedan desmoralizados y comienza a padecer serias consecuencias psicológicas” (1989, p.1)

La enfermedad prolongada impacta sobre una persona provocando un deterioro funcional que en una espiral descendiente afecta negativamente sobre los hábitos y puede exacerbar la aparición de síntomas y las consecuencias del trastorno de base. Esto tiene directa incidencia en las alteraciones de las dimensiones espaciales y temporales que hacen al desempeño de una rutina familiar.

Moss sostiene que “la teoría de la crisis trata el impacto de las disrupciones en los patrones de identidad personal y social establecidos que responden a un equilibrio psico-social. Ante un evento de fuerte impacto [en este caso, las crisis de las enfermedades físicas] afectan patrones de conducta y estilo de vida, utilizan mecanismos habituales en cuanto a la resolución de problemas hasta que el equilibrio vuelve a restablecerse. Una persona no tolera un estado extremo de desequilibrio, en este sentido una crisis es por definición, auto-limitada (...) y tiene carácter de temporalidad, (...) alguna solución debe ser encontrada” (1989 p.3).

Rolland (2000) presenta una tipología psico-social para un amplio espectro de enfermedades crónicas e incapacitantes que permite analizar la relación entre la dinámica individual o de la familia y la enfermedad crónica. Para Bateson (1972, 1979 en Rolland 2000, p.48) toda tipología es un mapa construido subjetivamente para orientarnos en un territorio. La tipología propuesta por Rolland conceptualiza distinciones en relación a la evolución de las enfermedades. Pueden clasificarse entre las que tienen un comienzo agudo (accidentes cerebro-vasculares, ataques cardíacos, traumatismo de cráneo, y meningitis) y las que tienen un comienzo gradual como la artritis reumatoidea y el Parkinson; enfermedades de comienzo gradual, que permite un reajuste de la estructura familiar de los roles, resolución de problemas y estrategias afectivas. En las enfermedades de comienzo agudo, los cambios emocionales y las condiciones funcionales del paciente se concentran en un tiempo breve y demandan de la familia una respuesta y acomodación más rápida para responder a la crisis. En estos casos “existe una tensión inmediata en la familia relativamente más intensa, al tratar simultáneamente de evitar una pérdida mayor, o la muerte, y dar respuesta a un problema nuevo”. (Adams y Lindermann, 1974, en Rolland, 2000, p. 50) Los recursos se vuelven insuficientes en un caos crítico que deja a los miembros en estado de espera, con incertidumbre y sin poder identificar inicialmente, la magnitud del proceso. Pasado el primero momento de shock, aparece un estado de duelo, necesario para que todos los integrantes del sistema y el paciente mismo, empiecen a aceptar las limitaciones de la enfermedad; momento preciso donde se puede empezar a trabajar en un paso a paso.

En los casos de enfermedad progresiva, las familias deben contar con recursos para la adaptación y cambios permanentes que demanda la enfermedad, la discapacidad puede ser el resultado de un deterioro del funcionamiento mental o cognoscitivo, de la percepción, del movimiento, o con menoscabo de la capacidad de energía del cuerpo, y recae en la familia la demanda de un cambio de roles y el carácter estigmatizante de la discapacidad. En las enfermedades terminales, el proceso de enfermedad genera un estrés que domina el círculo familiar con momentos de gran sufrimiento por el dolor del paciente y la elaboración de la pérdida. Rolland (2000, p.50).

En cualquiera de los casos, la familia necesita superar el primer momento de incertidumbre y uno de los modos es poder contar con un diagnóstico claro, esto les da la tranquilidad de empezar a abordar todas las estrategias posibles para resolver la problemática.

A los factores propios de la enfermedad se les suman las cuestiones administrativas de salud, los recursos económicos, las dificultades con las obras sociales, generando un enorme estrés que sumado a la situación emocional, de dolor y tristeza por el paciente y los conflictos intrafamiliares, debe contar con energías para sobrellevar los reclamos por una atención ineficiente y los altos costos de la enfermedad. En casos de familias disfuncionales transitan estos procesos equilibrando sus tensiones con el equipo de profesionales en quienes suelen proyectar sus imposibilidades. En relación al paciente suelen adoptar conductas de sobreprotección extremas que invalidan toda posibilidad de cambio. Son familias que compiten con los profesionales e intentan dirigir los tratamientos. Minuchin (1982) sostiene que ante los mecanismos adaptativos, la familia aglutinada responde a toda variación en relación con lo habitual con una excesiva rapidez e intensidad. La familia desligada tiende a responder cuando es necesario hacerlo. En estos casos podemos encontrar con personas cuidadoras (no familiares) que se encuentran sosteniendo

y transitando toda la responsabilidad del tratamiento del paciente crónico y presenciando sus frustraciones.

El concepto de epistemología cibernética (Bateson, Keeney, 1987) pone el acento en los sistemas totales, permitiendo pensar a la familia como un sistema en donde el cuidador, la persona enferma, el terapeuta y el ambiente se suman en la construcción de una realidad compartida, merced a las distinciones epistemológicas que establecen, compartiendo una situación de aprendizaje.

El enfoque de la complejidad, que tenga en cuenta lo biopsicosocial en relación a los cuidados de la salud, nos provee una mirada multicausal para entender los recursos y procesos de afrontamiento en los aspectos médicos de la enfermedad, los factores personales y contextuales.

### **Patrones de ejecución en la re-estructuración familiar, hacia un equilibrio ocupacional. Aportes de la Terapia Ocupacional:**

Entender el proceso del paciente enfermo crónico nos coloca en empatía con el proceso del familiar y/o cuidador de las escenas más temidas.

Sobre la base de reconstituir las rutinas y roles del sistema familiar desde los fundamentos de la Terapia Ocupacional, consideramos que el ser humano es un ser activo y que a través de actividades que realiza puede de alguna manera modificar sus condiciones de salud (Reilly1962) Esto requiere de un proceso de adaptación, es decir, de una respuesta interna a un desafío significativo en el desempeño de roles. Las personas continuamente debemos adaptarnos a diversas formas en la organización y realización de una rutina diaria. A principios del siglo XX, Meyer describía la importancia del equilibrio entre cuatro áreas: trabajo, descanso, juego y sueño. Estas áreas reflejan la interdependencia dinámica en relación a factores internos personales, valores, intereses, metas, capacidad de tolerancia y las demandas del ambiente.

Este ajuste al medio de cada persona es un proceso interno que actúa a nivel subcortical de acuerdo a las demandas del entorno y se producen por algún grado de motivación hacia ellas (Gómez L. S., 2006).

El Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (2da edición) define a los patrones de ejecución de la persona como los "patrones de comportamientos relacionados a las actividades de la vida diaria de un individuo u otras personas significativas a él que son habituales o rutinarias" y que tienen que ver con los hábitos, rutinas y roles. Kielhofner (2004) dirá que es resultado del funcionamiento e interacción de diferentes subsistemas: el subsistema de la voluntad, el de los hábitos y el del desempeño. El subsistema volitivo gobierna las acciones básicas de actuación de la persona, se relaciona con la elección que las personas hacen al actuar, el subsistema de habituación, mantiene esa acción, organiza las destrezas en patrones o rutinas y el de desempeño la organiza en habilidades y patrones. El ambiente social moldea la ocupación humana, estimula, demanda y restringe. En la intervención ambiental y el entorno socio familiar el terapeuta decide clínicamente la configuración más adecuada de la actividad para su efectividad terapéutica, que le permita al paciente apropiarse de su vida y a los familiares orientarlos en una coparticipación. En los procesos prolongados de enfermedad la ansiedad resiente la confianza en las propias capacidades. El análisis del desempeño ocupacional responde al paradigma

ocupacional, es decir a la interrelación persona-actividad- ambiente, requiere una interacción dinámica de las habilidades de las personas físicas o mentales, los patrones de desempeño, el entorno, las demandas de la actividad y las características de la persona. En estos procesos, la persona debe anticipar, planificar y observar lo que sucede para hacer un ajuste. Cuando aparecen las limitaciones en la capacidad física, los roles se modifican o se reemplazan. El rol de enfermo, generan profundos cambios en la identidad y nuevas condiciones de sentimientos, pensamientos y comportamientos que pasan por un periodo de confrontación crítica en la persona enferma y en su sistema familiar.

"La habituación es el organizador de las destrezas del desempeño ocupacional en patrones o rutinas" Kielhofner (2004), y esto se realiza a través de los roles y de hábitos. Los roles son imágenes que tiene que ver con una representación interna de cómo la persona percibe su rol y lo actúa y con una representación interna de lo que la sociedad espera de él.

Los procesos neurológicos, tumorales, etc. dejan profundas secuelas que alteran la imagen interna del individuo, quien a cada paso comprueba y sufre el impacto de la realidad, a la que no puede acomodarse funcionalmente y esto le ofrece una locus interno negativo, en detrimento de su imagen.

Los hábitos son aquellas imágenes que organizan rutinas y responden al comportamiento socialmente aceptado. Están relacionados con imágenes internas (Clark, 1997, p.49) y dependen de contextos conocidos para su ejecución. Son uno de los aspectos más complejos para modificar, y más aún en procesos de enfermedad crónica, de acuerdo a las diferentes condiciones, en donde se hace posible una modificación muy gradual.

Kielhofner sostiene que "sólo mediante el reencuentro del mundo con la condición alterada puede surgir una nueva relación....que nuevamente se vuelve familiar...." (2004, p.81)

Deloach y Greer describen que "una persona comienza a aprender nuevas formas de hacer lo que hizo antes, y formas de lograr cosas nuevas y diferentes que son al principio, terribles, generadoras de estrés y frustrantes... poco a poco, se acostumbra y eso que fue doloroso, vergonzoso y terrible se convierte en una parte regular de su vida, incorporada en su rutina" (1981, en Kielhofner, 2004, p.81).

Las tres influencias de los hábitos sobre el desempeño cotidiano según Camici (1986) tienen impacto en la forma en que se realiza la actividad de rutina, regulan el modo habitual de utilización del tiempo y generan estilos de comportamiento que caracterizan una gama de desempeños. Bourdieu se refiere a los hábitos como "un sistema de disposiciones traslapables y duraderas que, al integrar experiencias pasadas [que] funciona en todo momento como una matriz de percepciones, apreciaciones y acciones" (Bourdieu 1977 en Kielhofner p.73).

Cada acción diaria que intenta realizar la persona enferma y le devuelve una imposibilidad, una realidad diferente, modificará su apreciación o forma rutinaria de reconocer la cotidianeidad. Atravesar el día sin estas formas habituales se vuelve insosteniblemente problemático, se pierde el sentido de sus acciones. Si hasta el acto más sencillo y básico, que en condiciones de salud pasa desapercibido, ha sido alterado en el mundo de sus representaciones, en el proceso de

recuperación se trata de poder rearmar ese hábito, de convertirlo en el foco central, donde cada acción deberá ser nuevamente esculpida. El familiar debe re-aprender las ínfimas posibilidades para estimular al paciente, desde su movilización adecuada, hasta definir las condiciones que le pueden proveer un mayor bienestar.

### **Conclusión:**

Entre los conceptos de participación familiar a tener en cuenta en cualquier intervención domiciliaria desde la Terapia Ocupacional, está el facilitar el control de la situación por parte del paciente y la familia. Esto requiere de una información temprana hacia los mismos, en cuanto al proceso asistencial, objetivos de tratamiento, condiciones funcionales del paciente para que la familia o cuidador puedan ir entendiendo los nuevos comportamientos del paciente, cómo responder a ellos y que puedan resolver un manejo adecuado del mismo. Esto permite un ajuste más rápido a las demandas iniciales para evitar una disfunción prolongada.

La evaluación de las posibilidades familiares, de sus necesidades y de sus expectativas resulta un requisito temprano para poder evaluar las fortalezas y las debilidades del sistema en tanto grupo sostén. Esto redundará en la valoración del nivel de estrés y carga emocional del cuidador y/o familiar y su capacidad emocional y de contención del paciente.

Un individuo enfermo progresa por la influencia de procesos que van a estar en relación a la educación del paciente en relación a sus posibilidades reales de progreso, la colaboración y contención emocional de su familia y el rol adecuado del cuidador (Metz, M, Weimberg, M, Giménez, S, 2004).

El centro de control en estos casos está ubicado en la familia y sus integrantes no sólo en la persona enferma. Cualquier nivel de participación que experimente el sujeto, en un sentido ocupacional, genera en la persona un nivel de dominio que lo modifica en cuanto a su posibilidad de autocontrol, nivel de participación y conciencia de funcionalidad. Este proceso devuelve un locus interno positivo a la familia y un status de salud al sistema familiar.

Es un proceso continuo que ocurre a través de las experiencias, proporcionando habilidad a la persona para organizar y procesar nueva información y participar de manera eficiente. Para White (1959) la competencia incluiría actividades selectivamente dirigidas a interactuar con el entorno, en estos casos en el domicilio del paciente. El medio ambiente impacta sobre lo que las personas hacen y sobre el modo en que lo hacen. La motivación va a influir en el grado de esfuerzo físico dirigido hacia la tarea.

La riqueza del encuadre domiciliario, como marco referencial, radica en “las múltiples posibilidades de puntuación que permite preparar un terreno potencial que maximice la independencia de la persona” (Keeney, 1987, p.33) y facilite la re-estructuración familiar.

Para promover un equilibrio ocupacional se deben analizar las capacidades de las personas, los recursos, y compatibilizar las actividades seleccionadas con los intereses y necesidades personales. Se identifican los cambios de hábitos y rutinas de mayor impacto en el sistema familiar, tratando de establecer el periodo de interrupción en la adaptación ocupacional y en sus roles. Los indicadores de necesidades siempre desde la perspectiva de los afectados y los

soportes afectivos facilitan el restablecimiento de patrones más eficaces, de la mano con las intervenciones específicas del proceso de rehabilitación en un encuadre multidisciplinario.

### **Bibliografía:**

- Congreso Internacional de Terapia Ocupacional. (2004) La Terapia Ocupacional y los cuidados domiciliarios. Metz M., Giménez S., Weimberg M..
- Etkin J., Schvarstein L. (1989) Identidad de las organizaciones. Invariancia y Cambio. Editorial Paidós.
- G Bateson (1972) Pasos hacia una ecología de mente. Ediciones Carlos Lohlé
- Gómez L. S. -(2006) Equilibrio y organización de la rutina diaria. Revista Chilena de Terapia Ocupacional – ISSN 0717-6767
- Keeney B. P (1987) Estética del Cambio. Editorial Paidós
- Kielhofner G.(2004) Terapia Ocupacional- Modelo de Ocupación Humana- Teoría y Aplicación. Editorial Panamericana.
- Minuchin S (1984) Técnicas de Terapia Familiar- Editorial Paidós
- Montagut F., Martínez. Flotats G., Farre Lucas E. (2005) Rehabilitación Domiciliaria. Editorial Masson
- Moos, Rudolf H.(1989) “Coping with Physical Illness”, Volume 2 : New Perspectives, Plenum Series on Stress & Coping (traducción de Gabriela A. Gonzalez Falcón).
- Mora R. M. (2005) Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional Ámbito de Competencia y Proceso. www.Terapia-Ocupacional.com
- Rolland J. S. (2000) Familias, enfermedad y discapacidad. Editorial Gedisa.
- Sandi C., Venero C., Cordero M.I. (2001) Estrés, Memoria y trastornos asociados. Editorial Ariel Neurociencia
- Sluzky C. (1983) Terapia Familiar. Proceso de producción y pautas de mantenimiento de síntomas. Editorial Ace.