

# Reflexiones sobre la relación del dolor crónico con la estructura familiar

TIBERIO ALVAREZ

---

En el presente artículo se discuten algunos aspectos de la influencia que tiene en su familia el paciente con dolor crónico. Se hace una revisión de la literatura científica sobre el tema con especial mención de los trabajos del Centro para Evaluación y Tratamiento del Dolor de la Universidad de Pittsburgh. Se destacan los siguientes aspectos:

1. El modelo multidimensional del dolor que incluye las variables biológica, motivacional, conductual, afectiva, cognitiva y evaluativa.
2. La familia como agente causal del dolor: desde el punto de vista psicodinámico se habla de familias que tienen mayor propensión al dolor, caracterizadas por relaciones interpersonales difíciles, agresivas, hostiles y en las que son frecuentes los sentimientos de pérdida, culpabilidad, derrota y sufrimiento.
3. La familia como agente perpetuador del dolor: en ciertas familias el dolor crónico se perpetúa debido a sobreprotección, a incapacidad de adaptación, a la peculiar vulnerabilidad de alguno de sus miembros, a la solución del problema a través de manifestaciones sintomáticas y al reforzamiento de esa sintomatología.
4. El impacto negativo del dolor crónico en la familia en los aspectos físico, sexual,

psicológico, sociocultural y económico.

5. La evaluación y el tratamiento de la familia: se enumeran algunos de los modelos disponibles para evaluar el grado de cohesión e integración familiares; la capacidad para resolver los conflictos y la forma como interactúan los miembros de la familia. En relación con el tratamiento se hace énfasis en las siguientes medidas: información oportuna y adecuada; búsqueda de un significado al problema; alivio del dolor y el sufrimiento; ofrecimiento permanente de ayuda y soporte; elección de la terapia más adecuada para cada situación.

---

## INTRODUCCION

**H**an sido escasos los estudios sobre la influencia del dolor crónico, el sufrimiento y la fase terminal, en la estructura familiar a la cual perte-

---

DR. TIBERIO ALVAREZ, Profesor Titular, Sección de Anestesiología y Reanimación, Departamento de Cirugía, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia. Director, Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital Universitario San Vicente de Paúl, Medellín, Colombia.

nece el paciente y se han basado en el empirismo y en la información anecdótica. "A pesar de la extensa literatura científica sobre la importancia de la familia en la salud y la enfermedad, se ha ignorado por largo tiempo el papel de la familia al considerar los problemas relacionados con el dolor crónico" (1).

Los esfuerzos iniciales de la Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Universitario San Vicente de Paúl y la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia, en Medellín, Colombia, en 1981, se dedicaron a estudiar el dolor como tema científico, desde una perspectiva unidimensional: la de la transmisión, la modulación y la percepción cerebral del estímulo nociceptivo; las variables psicosociales del dolor se consideraron simplemente como "reactivas y secundarias al estímulo sensorial". A medida que se profundizó en el estudio del dolor; que aparecieron nuevos enfoques analíticos; que se adquirieron nuevas experiencias y se encontraron conexiones entre lo que sentía y expresaba el paciente y la forma como interactuaba con su entorno sociocultural, se concluyó que también eran muy importantes otras variables distintas de las propuestas por el modelo anatomofisiológico.

En 1965 Melzack y Wall propusieron una nueva teoría para explicar la transmisión y la modulación del dolor (2). En ella tuvieron en cuenta la influencia moduladora de la médula espinal. En 1968 Melzack y Casey (3) propusieron el modelo multidimensional en el cual, además de la variable biológica, se tenían en cuenta otras, a saber: **motivación, afectividad, cognición y evaluación.**

En los últimos años ha adquirido importancia la variable sociocultural en la presentación y el mantenimiento del dolor crónico. Este, como toda enfermedad que se prolonga, compromete el modo de vivir en sus aspectos sociales, laborales, recreativos, familiares, actitudinales, espirituales y económicos.

Cuando un paciente sufre dolor crónico no sólo experimenta problemas somáticos (enfermedad, debilidad, consecuencias del tratamiento) sino también de otra índole, a saber: a. **depresión** (por pérdida de la posición social, del trabajo, del prestigio y del papel que juega en la familia; por la desesperanza y la desfiguración...); b. **ansiedad** (por temor a la hospitalización y a la muerte y por preocupación por la familia...); c. **irritabilidad** (por alejamiento de los amigos, fracaso del tratamiento, poca disponibilidad del

médico...); estos problemas comprometen el adecuado funcionamiento familiar (4); al fin y al cabo, cuando alguien se enferma y experimenta dolor su forma de manifestarlo es un reflejo de la influencia consciente o inconsciente del "modo de ser" de la familia.

El dolor crónico produce un desequilibrio en los componentes afectivo y actitudinal de quien lo sufre; en su familia compromete la armonía, la adecuada comunicación, la satisfacción de metas comunes y el desarrollo físico y psicológico normal de cada uno de sus miembros.

Si se define la familia como la "célula básica de la sociedad, que provee un amplio margen de soporte emocional y físico a sus integrantes", se puede decir que hay una relación estrecha entre dolor crónico y desequilibrio familiar, que depende de la forma como ella está funcionando en el momento en que uno de sus miembros se enferma; el cuadro será variable según quién sea el enfermo (padre, madre, hijo, etc.).

## LA FAMILIA COMO AGENTE CAUSAL DEL DOLOR CRONICO

Se sabe que muchas enfermedades específicas (cáncer, diabetes, trauma) producen dolor crónico, pero ¿por qué algunas personas lo manifiestan en forma más intensa? ¿qué papel juega la familia en la producción del dolor? ¿por qué hay familias donde el dolor es la constante en todos los miembros? ¿es cierto que hay familias propensas al dolor? Según Turk y col. (1) es frecuente hallar en la literatura el concepto de que existen las llamadas *familias para el dolor (painful families)* o sea aquéllas con mayor frecuencia de dolor crónico en uno o varios de sus miembros.

Se sabe, por ejemplo, que cuando uno de los padres sufre dolor abdominal la posibilidad de que sus hijos lleguen a sufrir un cuadro similar es 6 veces mayor que en los hijos de padres sanos (5). Es frecuente, además, que los pacientes que sufren un dolor crónico hayan tenido padres con un problema similar: 90% de quienes sufren migraña han tenido padres o familiares con igual enfermedad (6). Como posible mecanismo mediador en la presentación del dolor en algunas familias, se ha propuesto que hay una cierta vulnerabilidad o hipersensibilidad al estímulo doloroso; tal situación, sin embargo, no está comprobada; hasta el momento se han observado

casos de insensibilidad pero no de hipersensibilidad congénita al dolor (7).

Desde el punto de vista psicosomático es posible explicar un estilo específico de personalidad, conocido más comúnmente como propensión o inclinación al dolor. Según Engel (8) los pacientes con este estilo de personalidad sufren dolor crónico sin tener una causa específica; además refieren una historia familiar de relaciones interpersonales difíciles, agresivas u hostiles; donde es frecuente hallar sentimientos de culpabilidad, de pérdida, de sufrimiento y de derrota.

Blumer y Heilbronn (9) sugieren que muchos pacientes han desarrollado dolor crónico porque pertenecen a familias donde son frecuentes los cuadros de alcoholismo, depresión, maltrato a la esposa, falta de afecto o a otras donde es común la presencia de dolor o enfermedades debilitantes. De los pacientes con dolor crónico estudiados por estos autores 63% tenían un familiar o un amigo con un problema físico incapacitante o una deformidad.

Varios autores han discutido la posible influencia que tienen los primeros aprendizajes en la percepción dolorosa porque podría explicar, por ejemplo, la mayor frecuencia de dolor crónico en pacientes que a menudo sufrieron abuso y maltrato durante la niñez. Es posible que muchos individuos que experimentaron dolor y sufrimiento en sus primeros años lleguen a tener una mayor inclinación al dolor o una hipersensibilidad al estímulo nociceptivo durante la vida adulta (1).

Finalmente, ha habido pocas investigaciones sobre la forma como los diferentes grupos étnicos y culturales manifiestan el dolor pero los resultados de algunas sugieren que existe amplia variabilidad en la forma como se percibe la sensación dolorosa, de acuerdo al grupo étnico o cultural al que se pertenece (10).

### LA FAMILIA COMO AGENTE PERPETUADOR DEL DOLOR CRONICO

Este tema ha recibido poca atención por parte de los investigadores pero, de la revisión de la literatura se puede concluir que ciertas características de la interacción familiar predisponen al desarrollo y mantenimiento de síntomas psicosomáticos. Entre ellas se han mencionado las siguientes (1):

**A. Sobreprotección** y unas relaciones intrincadas entre los miembros de la familia, que no permiten establecer los límites de cada uno de ellos; en tales casos la intimidad familiar es exagerada y se pierde la autonomía de cada componente.

**B. Rigidez** de la estructura familiar entendida como la incapacidad de adaptación a los desafíos de la vida diaria y caracterizada por una pobre expresión afectiva.

**C. Cierta vulnerabilidad**; por ejemplo: niños con alguna malformación congénita o con una enfermedad crónica como el cáncer, son más susceptibles a desarrollar y mantener una sintomatología psicosomática.

**D. Solución de los conflictos y problemas a través de la manifestación sintomática** (dificultad respiratoria, vómito, diarrea).

**E. Reforzamiento del síntoma:** amplificación del dolor, posición antálgica, exageración de cualquier malestar.

Las condiciones o mecanismos que operan en la familia juegan un papel importante en el refuerzo positivo o negativo de la expresión del dolor. Si se sobreprotege al enfermo, se le dan cuidados y atención excesivos y se exagera su "papel de enfermo" se propicia una **ganancia secundaria**; el paciente no se motiva a trabajar por su recuperación porque las ventajas que está obteniendo contribuyen a perpetuar el dolor crónico (sin mucho sufrimiento).

En conclusión, la familia puede contribuir de tres maneras a la perpetuación del dolor crónico (1): exacerbando un problema doloroso existente; aumentando la susceptibilidad y manteniendo la sintomatología.

### IMPACTO NEGATIVO DEL DOLOR CRONICO EN LA FAMILIA

Quando el dolor se mantiene por largo tiempo da origen a problemas de diversa índole: **físicos** (imposibilidad para la marcha, reducción al lecho, uso de prótesis); **psicológicos** (tristeza, angustia, pesar, ansiedad, disforia, incertidumbre, preocupación por el futuro, mal funcionamiento de la actividad sexual) y **económicos** (pérdida del trabajo, imposibilidad para pagar los tratamientos y para conseguir el sustento de la familia). Todos estos problemas comprometen, obviamente, el buen funcionamiento de la unidad familiar (se dificultan las relaciones interpersonales y

hay pérdida o cambio de los papeles tradicionales de cada uno de los integrantes).

Es frecuente observar cómo el dolor crónico de un miembro de la familia termina por afectar a todos los demás en sus aspectos afectivos, cognitivos, conductuales, sociales, económicos y espirituales. "La enfermedad crónica se convierte en una verdadera crisis familiar que puede ser una amenaza o un desafío. La forma como la familia se adapte a la nueva situación dependerá del estado en que se encuentre en ese momento y de cómo el problema afecte las relaciones interpersonales y a cada individuo en particular (11).

Uno de los aspectos que ha recibido más atención por parte de los investigadores es el impacto negativo que produce en la esposa el dolor crónico del marido, especialmente en lo relacionado con la disforia (cambios en el humor), la insatisfacción marital y sexual y el compromiso de la salud corporal. La disforia se manifiesta especialmente por depresión, incertidumbre, desesperanza e incapacidad de hallarle un significado al problema.

Las alteraciones en la actividad y el funcionamiento sexuales son frecuentes en los pacientes que sufren dolor crónico y en sus cónyuges. En nuestro medio sociocultural una queja corriente es la imposibilidad de realizar el acto sexual por causas como pérdida de la libido, dificultad física, desfiguración, mutilación, lesiones supurativas, malos olores o dolor intenso.

Las alteraciones en la actividad sexual se relacionan específicamente con el coito (12); puede ser difícil, por ejemplo, para ciertos pacientes con dolores óseos, fracturas o tumoraciones, asumir las diversas posiciones que requiere la relación sexual; otros sufren agravamiento del dolor por el esfuerzo; algunos se abstienen de las relaciones por temor a la diarrea o a la disnea; tanto el paciente como su cónyuge sufren por la insatisfacción del apetito sexual. En un estudio realizado en 50 pacientes con dolor crónico y sus esposas, Maruta y col. (13) encontraron que 65% de ellas referían insatisfacción marital y sexual con reducción marcada de la frecuencia de las relaciones conyugales.

En las esposas de pacientes con dolor crónico se presentan síntomas y signos como cambios en la presión arterial, el pulso y la frecuencia respiratoria; cefalea, trastornos gastrointestinales, cansancio, fatiga, agotamiento y disfunción menstrual.

A la luz de la experiencia del autor parece probable que, cuando uno de los padres tiene dolor crónico, los niños sufran, a su manera, la extensión del problema; sin embargo, no se tienen estudios muy precisos del impacto negativo sobre los niños, del dolor crónico en uno de los miembros de la familia.

## **EVALUACION DE LA FAMILIA DEL PACIENTE CON DOLOR CRONICO**

Si la familia constituye un factor que origina, mantiene y perpetúa el dolor en uno de sus miembros, es lógico que la evaluación de éste se complemente con la de aquélla; de lo contrario el resultado global del tratamiento dejará que desear. Con miras a esta evaluación y con base en la revisión realizada por Flor y col. (14) se enumeran a continuación algunos instrumentos de evaluación familiar; en ellos se tienen en cuenta variables como el grado de cohesión o integridad familiar, la capacidad para solucionar los conflictos y el modo de interactuar los miembros de la familia.

1. *FACES I Y FACES II* o Escalas de evaluación de la adaptabilidad y la cohesión familiares (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales): se basan en el modo de funcionamiento familiar haciendo énfasis en las dimensiones de la cohesión, la adaptabilidad y la comunicación.

2. *FES* o Escala del medio ambiente familiar (Family Environment Scale): evalúa las relaciones interpersonales, el grado de maduración personal y la organización de la estructura familiar.

3. *FAD* o Instrumento de evaluación familiar de McMaster (McMaster's Family Assessment Device): evalúa el funcionamiento familiar en 7 áreas: solución de problemas, comunicación, papeles de cada miembro, respuesta afectiva, compromiso afectivo, control de la conducta y funcionamiento general.

4. *SIMFAM* o Medición simulada de la actividad familiar (Simulated Family Activity Measurement): es una técnica que utiliza el juego y busca evaluar el grado de adaptación, la cohesión, el soporte, la creatividad y, en general, todo el funcionamiento familiar.

Estos instrumentos de evaluación son difíciles de implementar, requieren mucha dedicación de tiempo y no han sido muy utilizados en pacientes que sufren dolor crónico.

Algunos autores (14,15) han utilizado el método de llevar un diario en el cual las esposas anotan cómo reacciona el marido ante el dolor; cómo reconocen ellas que él tiene dolor; qué hacen para aliviarlo; cómo se sienten; cómo influye en ellas el dolor del compañero; qué cambios observan en los hijos.

En conclusión: es importante, como señala Rowat (15) obtener una buena historia familiar y, a partir de ella, analizar y evaluar la problemática de ese núcleo social. De todas maneras, cualquiera que sea el método de evaluación familiar deben tenerse en cuenta las siguientes variables (14-16):

a. La forma como los diferentes miembros de la familia perciben el dolor del paciente (causa, tratamiento y resultados).

b. El grado de acuerdo o desacuerdo con el modo como el paciente manifiesta su problema.

c. El impacto que el dolor del familiar ha producido en sus vidas.

d. La intención que tienen de cambiar, modificar o mantener el estado actual del problema.

e. Las ventajas y desventajas que cada miembro de la familia, incluido el paciente, obtiene de la situación que están viviendo.

f. La presentación de otros problemas que afecten aún más la situación actual.

g. La forma como el dolor crónico interfiere con los objetivos que cada miembro de la familia tiene en la vida.

h. La capacidad psicológica y los recursos con que se cuenta para enfrentar el problema.

### **TRATAMIENTO DE LA FAMILIA DEL PACIENTE QUE SUFRE DOLOR CRONICO**

Por lo explicado, la familia debe ser tenida en cuenta para el tratamiento del dolor crónico de uno de sus miembros. En la Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos se trabaja no sólo con el paciente sino con la familia a través de una Trabajadora Social; para ello se programan reuniones y visitas domiciliarias de modo que todos los integrantes de la familia, incluido el paciente, ventilen sus problemas, expongan sus inquietudes, reciban información adecuada, se instruyan en el manejo de las situaciones, se procure la armonía, se prevean las consecuencias, se tomen las decisiones por consenso, se mitiguen el dolor y el sufrimiento,

se corrijan los errores y se estudie la situación actual de la familia (16).

Los siguientes aspectos ayudan al profesional a lograr una mejor solución (17) en el manejo de la familia en crisis:

a. Con respecto al paciente y a cada miembro de la familia: ¿es su ego fuerte o débil? ¿cómo maneja la soledad? ¿cómo se adapta a la situación? ¿qué creencias tiene? ¿cómo es su grado de autoestima? ¿cómo se percibe a sí mismo? ¿llora fácilmente?

b. El matrimonio: años de duración; grado de felicidad conyugal; concordancia de edad, religión y gustos.

c. La familia: ¿cómo son las relaciones interpersonales? (filiales, fraternales, con los parientes políticos); ¿cuál es el grado de soporte económico y emocional?

d. La sociedad: ¿cómo ayudan los amigos? ¿cómo se comporta la comunidad? ¿qué recursos comunitarios se tienen?

La actitud del médico y, en general, la del personal de la salud es más bien negativa tanto en el manejo de la familia de un paciente que sufre dolor crónico como en el del paciente mismo. El tema del alivio del dolor no es atrayente para el médico; le causa frustración, angustia y otros sentimientos negativos; experimenta dificultad para relacionarse con estos enfermos; la situación se dificulta porque el dolor, en buena parte, y el sufrimiento son del dominio espiritual, personal y humano y la ciencia no los tiene muy en cuenta; "el saber no tiene compasión".

En conclusión, para un adecuado tratamiento del dolor crónico es necesario tener en cuenta el grupo familiar al que pertenece el paciente; como recuerda Flor (14) "es importante determinar por qué, cuándo, cómo y hasta qué grado de profundidad debe ser incluida la familia..." sin embargo, "aunque es de gran valor evaluar la variable familia y su contribución al problema, no siempre es necesario incluirla en los planes terapéuticos".

El tratamiento, una vez hecha la evaluación del grupo familiar debe incluir (15):

a. Información adecuada y oportuna al paciente y su familia sobre el diagnóstico, el pronóstico y el resultado del tratamiento.

b. Búsqueda de un significado a la situación que se está viviendo.

c. Alivio del dolor y del sufrimiento, incluyendo cuidados paliativos.

d. Ofrecimiento permanente de ayuda y soporte.

e. Elección de la terapia específica (física, psicológica, farmacológica, espiritual) para cada caso particular.

---

## SUMMARY

### REFLECTIONS ON THE RELATIONSHIP BETWEEN CHRONIC PAIN AND FAMILY STRUCTURE

This review deals with the influence of chronic pain upon the patient's family; based mainly on the work of the Center for Pain Evaluation and Treatment (University of Pittsburgh), emphasis is made on the following aspects:

1. The multidimensional model of pain that includes biological, motivational, conductual, affective, cognitive and evaluative variables.
  2. The family as etiologic and perpetuating agent of pain.
  3. The negative impact of chronic pain upon the physical, sexual, psychologic, sociocultural and economic aspects of family life.
  4. The importance of family evaluation as to the degree of cohesion and integration; the ability for conflict solving and the interaction patterns.
  5. Treatment should include opportune and adequate information; the search of a meaning for the problem; the relief from pain and suffering; the offer of constant help and support and the selection of specific therapy for each situation.
- 

## BIBLIOGRAFIA

1. TURK D, FLOR H, THOMAS R. Pain and families. I. Etiology, maintenance and psychosocial impact. *Pain* 1987; 30: 3-27.
2. MELZACK R, WALL PD. Pain mechanisms: a new theory. *Science* 1965; 150: 971-979.
3. MELZACK R, CASEY KI. Sensory, motivational and central control determinants of pain: a new conceptual model. En: KENSHALO D. Ed. *The skin senses*. Springfield: Thomas, 1968: 168-187.
4. Organización Mundial de la Salud. *Cancer pain relief*. Ginebra: 1987, 76 p.
5. APLEY J, HALE B. Children with recurrent abdominal pain: how do they grow up? *Brit Med J* 1973; 870: 7-9.
6. DAALSGARD-NIELSEN T. Migraine and heredity. *Acta Neurol Scand* 1965; 41: 287-300.
7. STERNBACH RA. Congenital insensitivity to pain: review. *Psychol Bull* 1963; 60: 252-264.
8. ENGEL JL. "Psychogenic" pain and the pain-prone patient. *Amer J Med* 1959; 899-918.
9. BLUMER D, HEILBRONN M. Chronic pain as a variant of depressive disease. *J Nerv Ment Dis* 1982; 170: 91-110. Citado por: TURK D, FLOR H, THOMAS R. Pain and families. I. Etiology, maintenance and psychosocial impact. *Pain* 1987; 30: 3-27.
10. ZBOROWSKI M. People in pain. San Francisco: Jossey-Bass, 1969. Citado en: SCHECHTER NL. Recurrent pain in children: an overview and an approach. *Pediatr Clin North Am* 1984; 31: 949-968.
11. CHOWANEC GD, BINIK YM. End stage renal disease (ESRD) and the marital dyad. A literature review and critique. *Soc Sci Med* 1982; 16: 1551-1558. Citado por: TURK D, FLOR H, THOMAS R. Pain and families. I. Etiology, maintenance and psychosocial impact. *Pain* 1987; 30: 3-27.
12. LAMBERT C. et al. Psychosocial impacts created by chronic illness. *Nurs Clin North Am* 1987; 22: 527-533.
13. MARUTA T, OSBORNE D. Chronic pain patients and spouses: marital and sexual adjustment. *Mayo Clin Proc* 1981; 56: 301-310.
14. FLOR H, TURK D, THOMAS R. Pain and families. II. Assessment and treatment. *Pain* 1987; 30: 29-45.
15. ROWAT KM, KNAPFL KA. Living with chronic pain: the spouse's perspective. *Pain* 1985; 23: 259-271.
16. ENTREVISTA con A. Muñoz, Trabajadora Social, Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, HUSVP, Medellín, Colombia, 1989.
17. LEWIS K. Chronic illness and marriage. *Humane Medicine* 1989; 5: 54-57.