

INFLUENCIA EN LA FAMILIA, AL POSEER UN INTEGRANTE CON LA ENFERMEDAD DE CREUTZFELDT-JAKOB

Carola Quezada Mansilla**¹

RESUMEN.

Cuando a una persona se le presenta una enfermedad catastrófica, como lo es el Creutzfeldt Jakob, sufre un estado de crisis. En este caso, la familia es la que en mayor medida se ve afectada por la enfermedad, dada sus características, en donde los parientes, no cuentan con el tiempo suficiente, para poder resignificar el pronto fallecimiento de su ser querido. En el transcurso de la dolencia, el paciente experimenta cambios irreversibles y drásticos, haciendo que los integrantes familiares más cercanos muevan sus recursos tanto internos como externos para poder sobrellevar la situación. Por consiguiente, la manera de enfrentar la dolencia va a depender del estilo y recursos que la familia posea, tales como las redes de apoyo, el acceso a la información, la cultura, entre otros. A continuación, se realiza un análisis bibliográfico, para poner en discusión; cómo influye en la familia, el poseer un integrante con la enfermedad de Creutzfeldt Jakob.

PALABRAS CLAVE: Creutzfeldt Jakob – Familia.

ABSTRACT

When a member of the family has a catastrophic illness, such as the Creutzfeldt Jacob, he suffers a state of crisis. In this case, the family is the one that is most affected by the disease, given its characteristics, where the family member does not have enough time to resignify the soon death of the patient. During the course of the illness, the patient experiences irreversible and drastic changes, which causes the closest family members to move their internal and external resources to cope with the situation. Therefore, the way to deal with the disease will depend on the style and family resources that are possessed, such as support networks, access to information, culture, among others. To continue, a bibliographical analysis is made, to put in discussion, in how it influences in the family, to possess a member with the illness of Creutzfeldt Jacob.

KEYWORDS: Jacob Creutzfeldt - Family.

¹ Trabajadora Social, Diplomada en Salud Mental, Mención Atención Psicosocial Infanto Adolescente. carolatraso@gmail.com

INTRODUCCIÓN

El presente documento, tiene por objetivo el desarrollo de una discusión bibliográfica, a cerca, de la enfermedad llamada “Creutzfeldt-Jakob” y sus posibles influencias en la familia. Se realiza un análisis desde la perspectiva constructivista, que busca poder comprender, cómo la realidad y la vida cotidiana van modificándose cuando se presenta dicha enfermedad, la cual es de carácter mortal y lamentablemente no cuenta con suficientes estudios, lo que produce desconocimiento e incertidumbre en la familia.

PLANTEAMIENTO DE LA SITUACIÓN A ANALIZAR

El Creutzfeldt-Jakob (CJD), más conocido como “la vaca loca”; es una enfermedad extraña de carácter mortal y pertenece a la familia de los desórdenes degenerativos como el Parkinson y Alzheimer, esta se caracteriza por la alteración de una proteína priónica intracelular², y la biopsia es la única forma de poder confirmar el diagnóstico, pero lamentablemente en Chile no existen estas rutinas de análisis. La persona que es diagnosticada con este padecimiento, presenta una demencia altamente progresiva y lleva en muy poco tiempo a la muerte (Ramírez et al., 2016).

A nivel mundial, se presenta en 1 caso por millón de personas al año, a nivel nacional 3 casos por millón de personas al año, y a nivel Regional se da en 10 casos por millón de persona. La Región del Biobío, se presenta como la segunda región con la tasas más alta con casos confirmados (103) después de la Región Metropolitana (135) (Ministerio de Salud, 2017; Muñoz 2017).

Si bien es cierto, existen investigaciones de otras enfermedades neurodegenerativas, tales como el Parkinson y el Alzheimer, pero desafortunadamente hay escasas investigaciones de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, la cual no posee las mismas características y la esperanza de vida es mucho menor (se estima que el paciente, puede vivir aproximadamente, máximo hasta seis u ocho meses con la enfermedad)³, por lo que la familia que cuentan con un integrante con CJD, transita por una experiencia distinta a diferencia de las que cuentan con pacientes con las enfermedades mencionadas anteriormente, debido a que el CJD produce daño neurodegenerativo más rápido y los familiares no alcanzan a vivir con el aquejado por más de un año, es decir, la separación con el paciente podría ser más fugaz, lo que claramente podría provocar una crisis a nivel familiar.

La familia

Según Louro (citado por Tovar, 2015), la familia está en constante transformación, debido a los cambios propios de ciclo vital; como lo puede ser el nacimiento, matrimonio, jubilación, etc., las que se caracterizan por ser crisis normativas, pero también existen las crisis no normativas, tales como las enfermedades catastróficas, y el Creutzfeldt Jakob, es una de ellas.

La familia, es un sistema que se compone de un conjunto de personas, que interactúan constantemente, y lo que sucede en uno de sus integrantes, afecta a los demás (Tovar, 2015).

Analizando los dichos del autor, se puede desprender entonces, que la aparición de una enfermedad catastrófica, como lo es el Creutzfeldt Jakob produce una influencia a nivel familiar, la que incluso me atrevería a decir que es muy diferente a los impactos que dejan otras enfermedades neurodegenerativas tales como el Alzheimer y el Parkinson.

Cuando una persona enfrenta una enfermedad catastrófica, como lo son las enfermedades neurodegenerativas, se producen diferentes conflictos y crisis a nivel familiar, viéndose muchas veces empeorada su calidad de vida en diferentes aspectos, como en lo social y económico. (Tobar., et al: 2014)

El CJD, toma por sorpresa a la familia, más aún cuando se presenta de forma avanzada. Aquí es necesario que el paciente esté al cuidado de sus cercanos, debido a los síntomas que se presentan, entre ellos insomnio, visión borrosa, dificultad para caminar, problemas para hablar e incluso provocando que el afectado quede postrado, ya que el cerebro se vuelve como una “esponja”, y los tratamientos que existen solo son paliativos, es decir, no existe cura para combatir la enfermedad de “la vaca loca”. Cabe destacar también, que esta afección es difícil de detectar, por lo que al manifestarse, tanto el que la porta como sus cuidadores, que por lo general es la familia; viven en una suerte de incertidumbre, debido a que las pruebas médicas no arrojan rápidamente la detección de la enfermedad, ya que como se menciona anteriormente, aquella, sólo se puede descubrir post muerte. (González, et al., 2015; Bahamonde, Carrasco, Hidd y Murillo; 2016).

Las enfermedades neurodegenerativas, hacen que la calidad de vida de la persona que la padece, se deteriore a causa de la discapacidad motora y el aumento de los síntomas no motores. Cuando este tipo de enfermedades se encuentran en

² Prión: Agente patógeno infeccioso asociado a Enfermedades Neurodegenerativas Transmisibles (Desafíos de la Investigación Clínica de la Enfermedad de Creutzfeldt Jacob, en Chile, 2017).

³ La enfermedad de Creufeldt-Jakob cuenta con tratamiento sólo paliativo, los cuales no muestran mejoras en el paciente. (Creutzfeldt-Jakob Disease (CJD) Foundation Inc.)

fases avanzadas, se necesita de un cuidador primario, que esté al pendiente de la persona que sufre la enfermedad, para poder asistirlo en la vida diaria. La familia, cumple un rol clave a la hora de mantener una positiva calidad de vida de dichos aquejados. Por lo tanto, si hablamos del cuidado hacia el afligido, esta enfermedad, crea una carga para la o las personas que toman el rol de cuidador, la que se define como el grado en el cual estos perciben su salud, vida cotidiana social y sistema financiero, aspectos que van siendo alterados a causa de la enfermedad. (Rodríguez., et al: 2015).

El sobrellevar una dolencia neurodegenerativa en un miembro de la familia, causan en el cuidador afecciones importantes en su salud psicológica, debido a la característica progresiva del CJD. Estos padecimientos al ser “crónico” y en ocasiones inmovilizante, se necesita de un cuidador que pueda ayudar en el diario vivir del paciente. Es por lo anterior, que existen diferentes problemas que pueden presentar estos “vigilantes”, los que pueden ser: el estrés, la depresión y ansiedad, lo que va a depender de la situación en la que se encuentre, como por ejemplo: socioeconómica, sociodemográfica, relaciones familiares, características internas de la persona, entre otras (Rodríguez., et al:2010).

Por lo tanto, las enfermedades que producen demencia afectan no solo al que la padece, sino que también a los familiares, ya que muchas veces los parientes directos son los cuidadores principales del aquejado (madre, padre, hermano y/o hijo), debido a que estos, en ocasiones no reciben mayor ayuda de la familia extensa, lo que produce sobrecarga. La familia nuclear, por lo general tiene que modificar su rutina diaria para poder asistir a la persona con Creutzfeldt Jakob. Los costos, son otra de las consecuencias de la enfermedad, la que en ocasiones no puede ser cubierta o simplemente todo el dinero se tiene que destinar a esta. (Custodio, 2017).

ALGUNAS INVESTIGACIONES EMPÍRICAS, A CERCA DEL CREUTZFELDT JACOB

En una investigación realizada en Chile, durante el año 2016, llamada “Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, posible reporte de un caso en Chile”. Se presenta lo siguiente.

Varón, 73 años sin antecedentes de la enfermedad, se atiende en Hospital de Tomé, región del Biobío, Chile. Tras presentar alteración de conciencia y equilibrio, imposibilidades para caminar y desviación bucal al lado izquierdo. Asociado a pérdida de peso, anorexia, insomnio, alteraciones conductuales y relajación de esfínteres, lleva 4 días de evolución, e insomnio de 1 semana, sin otros síntomas al momento de la consulta. El paciente no responde a medidas terapéuticas. El día 45 desarrolla infección urinaria, falleciendo a día sesenta y tres de hospitalización.

La necesidad de una biopsia cerebral ha sido uno de los problemas y puentes cortados importante en el diagnóstico definitivo de ECJ antes de la muerte. Aun cuando pruebas complementarias como electroencefalograma (EEG), entre otras tienen problemas de especificidad y sensibilidad. (Bahamonde, Carrasco, Hidd y Murillo; 2016).

Otro estudio llevado a cabo el año 2015 por los autores: Mercado, Taboada, Gonzales y Flores en su investigación “Hallazgos por resonancia magnética en demencia rápidamente progresiva, probable enfermedad de priones tipos Creutzfeldt-Jakob forma esporádica”, se presenta el siguiente caso.

Mujer de 57 años de edad con antecedente de diabetes mellitus tipo 2 con 5 años de diagnóstico, controlada mediante tratamiento con metformina (850 mg dos veces al día). Presenta desde octubre del 2014 inestabilidad para caminar, dificultad en el habla, descoordinación motora fina en las manos, deterioro cognitivo lo que caracterizaba una demencia rápidamente progresiva, por lo que se realizaron exámenes de laboratorio completo. A los 17 días de la evolución de los síntomas falleció. Debido a los datos anteriores se dedujo que falleció por probable enfermedad de Creutzfeldt-Jakob de forma esporádica. Los familiares no accedieron a la biopsia para poder confirmar el diagnóstico.

Con la presentación de los casos anteriores, se puede confirmar entonces, que las familias de integrantes que se ven afectados por el CJD, transitan por un proceso inesperado, porque el aquejado se deteriora rápidamente y su esperanza de vida es de pocos meses.

Es por todo lo anterior, que uno de los cuestionamientos que nacen, es saber cómo las familias viven esta situación, cuáles serían sus principales necesidades, los cambios que experimentan y si tienen conocimiento de las redes de apoyo existentes a las que pudiesen acceder.

ANALIZANDO A LA FAMILIA QUE POSEE UN INTEGRANTE CON CJD DESDE UNA MIRADA CONSTRUCTIVISTA

Siguiendo con lo anterior, y los posibles escenarios en los que la familia se puede enfrentar al poseer un integrante con Creutzfeldt Jakob, es posible analizarlas desde una mirada constructivista, pudiendo desprender, cómo dicha enfermedad puede afectar en el día a día de las personas que tienen que cumplir el papel de cuidador.

Parfraseando a Berguer y Luckman, en su teoría de la construcción social de la realidad, en la que hablan de la vida cotidiana, a la cual aluden como una realidad interpretada por el ser humano, que se experimenta en plena vigilia, debido a

ello va aprehendiendo que esa cotidianidad es algo “normal” que se da por sí misma, por lo cual va a constituir la forma de ser y actitud natural de una persona. Esta realidad que las personas viven se da a conocer como un acontecimiento ordenado, algo que viene de forma ya objetivada, es decir, existe un orden de objetos que ya se designaron como objetos con sus respectivos conceptos y significados. Esta “cotidianidad” se va dividiendo en dos sectores, uno que se va aprehendiendo mediante la rutina y otros en los cuales se pueden presentar, obstáculos o problemas de diversas clases. El sector no problemático de la realidad cotidiana hasta el momento que esta se ve interrumpida por problemas que se presentan. Cuando estas dificultades aparecen, la realidad de la cotidianidad intenta de alguna forma, poder hacer calzar este sector problemático dentro del que no lo es. El conocimiento que el ser humano posee a través del sentido común, puede entregar pautas acerca de cómo accionar para atender dichos problemas. Sin embargo, en una primera instancia hay que encarar la dificultad para poder reintegrarla en el sector no problemático. Las personas están situadas en un espacio geográfico, en una sociedad que posee su cultura, etc.

Vinculando la Teoría de dichos autores con el problema que se analiza, se puede desprender que la forma en que las familias aprenden a sobrellevar el cuidado de un paciente con CJD, va a depender del significado y la construcción que sostienen con respecto a la enfermedad. En un primer momento puede verse o no “alterada” su vida diaria, por lo cual va a tener que buscar dentro de sus aprendizajes anteriores acomodarse a esta “nueva realidad”, pero primero tiene que asimilarlo. El sector de la vida cotidiana que “no posee problemas” tiene que adaptarse, de forma que se vea alterada lo menos posible la rutina diaria. Es aquí en donde las familias deben movilizar todos sus recursos, internos y externos, para poder responder y actuar ante este problema, lo que va a servir como insumo de reflexión y acción. Sin embargo, y siguiendo con lo anterior, ¿Cómo esta puede acomodar el problema, siendo que la enfermedad es repentina y tiene baja esperanza de vida? Esa es una de las grandes interrogantes que es difícil de poder dilucidar.

Cáceres (2007) dice que la forma en que cada familia afronta y/o afrontado anteriormente los problemas, obstáculos y crisis familiares, van a ser claves para el apoyo que obtendrá el paciente. Ésta siempre va a obedecer de la cultura y creencias familiares, etc.

Por otro lado, resaltando y parafraseando al Sociólogo Alfred Shutz citado por Pedro Aritzabal, el mundo de la vida posee una característica que se puede vincular directamente a la problemática, la que se refiere a que algunos objetos y acontecimientos que se encuentra en este ámbito de la vida cotidiana, ámbito que supone a los otros y al mundo, restringen

en el ser humano su libertad de acción y en este sentido son captados por él, como obstáculos o barreras que eventualmente puede superar.

Aquí se puede considerar entonces, que las personas de acuerdo a los sucesos van restringiendo sus actividades, en este caso por ejemplo, la familia dependiendo de las vivencias que experimenta, va limitando su accionar, guiada por lo que va sucediendo con el paciente, como por ejemplo: abandonar el empleo, cambio en las funciones familiares, entre otras.

Diferentes autores plantean que los pacientes y sus familiares van construyendo una nueva realidad, en donde las cosas ya no poseen el mismo significado. Por las características y consecuencias de la enfermedad, se tienen que detener algunos quehaceres del diario vivir. Uno de éstos es ausentarse de la vida laboral, comenzar con funciones nuevas o retomar ocupaciones abandonadas, etc., incluso pasar de ser un individuo activo a ser alguien pasivo. Todo con la finalidad de no comprometer negativamente su salud del paciente (Robert et al., 2013; Hernández et al., 2012).

Por otro lado, estudiando la teoría de sistemas, la cual postula que el mundo no se puede analizar de forma aislada, sino que debe existir una relación entre todos los elementos que componen dicho mundo, haciendo alusión a que “el todo es más que la suma de las partes”, ya que es imposible analizar un sistema aislado, se puede decir, que es equivoco creer que la enfermedad solo afecta al individuo que la padece, sino que es un fenómeno que influye en cada uno de los miembros de la familia. Además, el CJD como una enfermedad desconocida, y altamente demandante, impone estrictos e inmediatos requerimientos en la totalidad del sistema familiar. Cuando se produce una situación disruptiva, como es la detección de una enfermedad, que se ignora cuáles son sus características y difícil de detectar, es necesario acudir a los recursos que pueden aportar las redes de apoyo social. También en la medida de lo posible sostener relaciones con familiares cercanos y amigos, para así poder mantener la calidad de vida familiar, de forma que la sobrecarga sea menor.

BIBLIOGRAFÍA

* Bahamonde P, Carrasco Del Mauro A, Vivallos A y Murillo J (2016). Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, posible reporte de un caso en Chile. Facultad de Medicina Universidad Católica de la Santísima Concepción (UCSC), Concepción, Chile. Servicio de Medicina Interna, Hospital de Tomé, Concepción, Chile.

* Lamas, M. (2004). Diferencias de sexo, género y diferencia sexual. *Revista de la Escuela Nacional de Antropología e Historia*, 7(18), 95-118. Cuicuilco. Ministerio de Salud (2017). Chile.

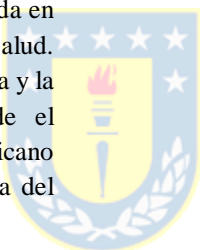
* Muñoz C (2017). Desafíos de la Investigación Clínica de la Enfermedad Creutzfeldt-Jakob en Chile. Concepción, Chile.

* Mercado M, Tobaada B, Gonzalez M, Flores J (2015) Hallazgos por resonancia magnética en demencia rápidamente progresiva, probable enfermedad de priones tipo Creutzfeldt Jakob forma esporádica. México.

* Ramírez, Marcos, Gallardo, Andrés, Vidal, Aarón, Cornejo, Sebastián, Ramírez, Darío, Medinas, Danilo, Bustamante, Gonzalo, Pasquali, Renzo, & Hetz, Claudio. (2016). Desafíos en el diagnóstico de enfermedad de Creutzfeldt-Jakob: Caso clínico. *Revista médica de Chile*, 144(6), 796-806.

* Tovar J. (2015), Cambios que se generan en la dinámica familiar, cuando uno de los integrantes de la familia es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer Medellín Período 2014-2015. Medellín.

* Universidad de Concepción (2016), Revista especializada en investigación periodística sobre temas de medicina y Salud. Concepción, Chile. Aristizabal (2016). El mundo de la vida y la intersubjetividad en perspectiva social. Análisis desde el pensamiento de E. Husserl y A. Shutz. *Círculo Latinoamericano de Fenomenología Lima*, Pontificia Universidad Católica del Perú. Pp. 203-220



* Berger y Luckmann (1998). *La construcción social de la realidad*. Buenos aires. Pp.35-36.