

Cómo ayudar a la familia en la terminalidad

“Nada puede tener un efecto más inmediato sobre la calidad de vida y el alivio del sufrimiento, no sólo para los pacientes con cáncer sino también para sus familias, que la puesta en práctica del conocimiento existente en el campo de los Cuidados Paliativos”.

JAN STJERNSWAARD

Ex-Director de la O.M.S. para
Cuidados Paliativos



Segunda Edición 2001

Wilson Astudillo Alarcón
Carmen Mendinueta Aguirre

CÓMO AYUDAR A LA FAMILIA EN LA TERMINALIDAD

Drs. Wilson Astudillo Alarcón
Carmen Mendinueta Aguirre

Segunda Edición 2001

SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS
ARDURA PALIATIBOEN EUSKAL ELKARTEA
Avda./ José Elósegui 43, 20013,
DONOSTIA-SAN SEBASTIAN-ESPAÑA
Tél. y fax 943 32 22 88 E-mail: sov.pal@euskalnet.net

© Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A.

Ediciones **SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS**, 2001

Maquetación y Diseño: **SEGMENTO**

Impreso en España

ISBN 84-930967-4-1 D.L.- SS. 1022/01

Este libro se ha editado con la colaboración del **Gobierno Vasco**,
de la **Diputación Foral de Gipuzkoa** y **Ayuntamiento de San Sebastián**.



Gobierno Vasco
GOBERNAMENTO DE EUSKADI



Gobierno Vasco
Diputación Foral de Gipuzkoa
DIPUTACIÓN FORAL DE GIPIZKOA



Queda rigurosamente prohibida la reproducción total o parcial de los contenidos de esta revista por cualquier medio o procedimiento, incluidos la reprografía y los medios informáticos, siendo impuestas en su caso las sanciones establecidas por la ley.

CONTENIDO

1 **La familia ante la enfermedad**

Etapas de adaptación
Características de las familias

2 **Objetivos del trabajo con la familia**

Satisfacer sus necesidades de información
Mejorar su nivel de comunicación
Ofrecerles seguridad en el cuidado de su enfermo
Facilitar su participación en el cuidado
Enseñarles a cuidar
Proporcionarles apoyos emocionales y físicos
Reducir los temores de las familias
Facilitarles la toma de decisiones
Ayudarles a cuidar de sí mismos
Acompañarles en la agonía y en el duelo

3 **Derechos de los enfermos terminales**

4 **Derechos de los cuidadores**

CÓMO AYUDAR A LA FAMILIA EN LA TERMINALIDAD

Drs. Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A.
Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos/Ardura Paliatiboen Euskal Elkartea

La familia es un elemento clave en la atención del enfermo en fase terminal, porque es su red de apoyo más importante no sólo para la satisfacción de sus necesidades físicas, sino también las de tipo emocional y espiritual. En los Cuidados Paliativos la familia forma con el paciente una unidad de tratamiento, porque lo que afecta a uno influye en el otro y viceversa. Vamos a referirnos a algunas características y necesidades de las familias que nos permitan favorecer su participación en el cuidado de sus seres queridos y su adaptación al período de la enfermedad y al deterioro físico del final de la vida.

LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD

La familia, considerada como "un grupo de personas vinculadas entre sí por algún tipo de relación biológica, emocional o legal" [1], funciona como un ecosistema que se desestabiliza con un enfermo terminal. Experimenta diversas incertidumbres sobre el curso de la enfermedad y su posible incapacidad para cuidar y manejar los problemas psicológicos del paciente, especialmente la ansiedad y depresión. Vive una situación límite que requiere tiempo y apoyo para recomponerse, más aún si el afectado es uno de los padres, si su trabajo es básico para el sostenimiento familiar y si éste se encama. Agradece un trato muy delicado desde un principio y que se le ofrezca una adecuada información para cumplir mejor su tarea asistencial y así aumentar sus senti-

mientos de control, restaurar su confianza y adoptar una actitud más activa frente al padecimiento. Son numerosos los retos que se le presentan en esta nueva situación: **Tabla I**

Tabla I Retos de las familias en la terminalidad [2-3]

- Mantener el funcionamiento del hogar con la mayor normalidad posible
- Desarrollar una buena comunicación con el enfermo
- Aceptar los síntomas del paciente, su creciente debilidad y dependencia
- Satisfacer las necesidades físicas y emocionales del paciente
- Redistribuir las funciones del enfermo
- Aceptar apoyos para cuidarle
- Mantener un equilibrio emocional
- Ayudar al enfermo a dejar las cosas en orden y a despedirse

La familia es el contexto social primario para el manejo de la enfermedad y la promoción de la salud. El médico suele prescribir un tratamiento que se lleva a cabo en el hogar por el propio paciente y sus cuidadores, pero, si no tiene en cuenta el contexto familiar, este profesional y el equipo sanitario se verán privados de una comprensión más amplia de la situación que rodea al padecimiento y se reducirán también de forma notable las posibles soluciones [1,3,4].

ETAPAS DE ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD

La presencia de una enfermedad terminal determina que la familia atraviese por 3 etapas [5-6]]:

1) Fase de desorganización. El impacto psicosocial del padecimiento "toca" y pone a prueba la estabilidad familiar y hace que se pongan en marcha diversos recursos para mitigarlo. El papel del equipo en esta etapa será el de acompañar a la familia en la asimilación del impacto con respeto a su forma de reacción para no inducir un rechazo, aunque asumirá en determinados casos un rol más directivo para ayudarles a reorganizarse, anticipar los acontecimientos y preparar los cuidados según la posible duración de la enfermedad .

2) Fase de recuperación. Se manifiesta bien por la entrada en escena de un miembro más activo o periférico, o por la consulta por otras situaciones. En esta etapa la familia muestra una cierta apertura hacia otros problemas además de los del enfermo. Es un punto de inflexión situacional sobre el que deberá estar alerta el equipo debido a que es el momento en el que el grupo manifiesta una mayor receptividad para el aprendizaje sobre el manejo de la enfermedad.

3) Fase de reorganización. Se caracteriza por la consolidación de los nuevos roles y la formulación de proyectos tanto por parte del enfermo como de sus familiares en relación con su mal y consigo mismos. En este caso el equipo deberá procurar que la familia conserve el delicado equilibrio entre cohesión, promoción de la independencia y la autoafirmación de sus miembros, incluido el enfermo, y velará para que el grupo familiar siga un curso más normal, corrigiendo ciertas actitudes disfuncionales.

CARACTERÍSTICAS DE LAS FAMILIAS

El apoyo a las familias será más adecuado si se consideran los siguientes conceptos:

A. Una familia es más que un grupo de personas juntas. Cuando aparece una enfermedad grave funciona como una unidad que se conmueve en relación con el tipo de padecimiento y el miembro afectado. Se la conocerá mejor si se organiza con ella una reunión para hablar sobre el paciente, conocer a sus diferentes miembros y ofrecerles nuestro apoyo. Así podremos saber su composición, en qué etapa del desarrollo familiar les sobreviene la enfermedad, su grado de interrelación y cohesión personal, creencias y valores, nivel de información que comparten, disponibilidad de recursos actuales y futuros y su capacidad cuidadora [1,2,7-8].

B. La familia es la fuente principal de creencias y pautas de comportamiento relacionadas con la salud. Posee unos patrones de interacción repetitivos que regulan y modifican la conducta de sus miembros, esto es, un conjunto de reglas sobre cómo plantearse la vida, los hechos que tienen valor, la salud, etc., y mantiene ciertos rituales porque proporcionan a todo el grupo una sensación de

constancia durante las épocas de tensión o de cambio. Los comportamientos de sus miembros reflejan más las características grupales que la de sus individuos. Es difícil modificar en poco tiempo una conducta ritualizada que afecte al enfermo, por lo que los sanitarios deben mostrar un gran respeto y paciencia ante los comportamientos familiares y programar sus intervenciones a más largo plazo.

C. Los síntomas de un individuo pueden tener una función estabilizadora en la familia, en especial cuando la enfermedad es crónica o recidiva de manera persistente [1,4].

Así, los padres de un niño asmático, por ejemplo, pueden evitar discutir y resolver sus desacuerdos conyugales centrándose en la necesidad de tratamiento médico urgente de manera repetida para su hijo. A veces, a pesar de que existan signos objetivos de que el niño ha mejorado y que requiere menos tratamientos de urgencia, los padres continúan solicitando este tipo de asistencia, quejándose de la falta de progreso clínico. En este caso es de interés preguntarles de manera respetuosa sobre qué es lo que haría distinto la familia y la pareja si el niño estuviera bien, con el objeto de que procuren habituarse a pensar en vivir en algún momento en esas circunstancias. Por otro lado, cualquier agente que actúe sobre uno de los miembros del grupo es capaz de provocar reacciones en cadena sobre el resto de integrantes del sistema. Este principio, llamado también de causalidad circular [9], es básico cuando nos planteamos cualquier tipo de actuación futura en la fase de duelo porque una vez que ha desaparecido un enfermo que servía para la cohesión familiar, ésta corre el peligro de desintegrarse.

D. Una característica distintiva de la evolución de una familia es su

capacidad para adaptarse a los cambios [1]. Los retos del ciclo de vida del grupo se ven complicados frecuentemente por la presencia de enfermedades crónicas o mortales a corto plazo y la reaparición de diversos conflictos no resueltos que exigen que las familias se reorganicen. Para enfrentarse con éxito a esta etapa, la familia debe ser flexible ante diversas cuestiones importantes: quién se queda en casa, quién va a trabajar, quién ayuda a los niños, quién se encarga de los abuelos y quién puede hacerse cargo para dirigirla psicológicamente [4,6,8]. En la Tabla II, se señalan ciertos rasgos que permiten predecir qué familias pueden ser consideradas "fuertes" a la hora de afrontar situaciones de crisis. Estas presentan, por lo general, una combinación parcial de algunos de estos elementos: **Tabla II**

Tabla II . Elementos que sugieren fortaleza familiar [9]

- Compromiso de ayuda entre sus miembros
- Aprecio por las cosas que los miembros de la familia hacen bien
- Empleo del tiempo libre con la familia
- Propósito de hacer frente común a los "malos tiempos"
- Congruencia entre los miembros de la familia respecto al empleo de recursos para satisfacción de necesidades familiares
- Comunicación positiva entre los familiares
- Conjunto de reglas, valores y creencias compartidos
- Repertorio variado de estrategias de afrontamiento
- Disposición de habilidades necesarias para la resolución de problemas
- Cohesión, flexibilidad y adaptación en los roles

- Equilibrio en el empleo de recursos internos y externos para adaptarse al ciclo vital.

La intensidad emocional que rodea a la enfermedad terminal conmueve de forma profunda al paciente y la familia y se vuelve un poderoso estímulo de cambio sobre todos los que participan en el cuidado. Saber que les queda poco tiempo de vida con su ser querido, de su importancia y de lo irreplicable que es, fortalece los lazos que les une, hace que sumen sus esfuerzos y les motiva a buscar una solución más eficaz a los conflictos personales o interpersonales anclados en etapas anteriores del ciclo vital y a hacer algo para mejorar su situación. Es importante la cercanía afectiva y el apoyo de todos, incluidos amigos, compañeros o vecinos, porque se trata de una vivencia dura y no siempre se tienen fuerzas para afrontarla. El recordar antiguas crisis generadas por enfermedades y cómo se solucionaron ayuda a evidenciar e identificar los recursos potencialmente disponibles en la actualidad y en el futuro.

Las familias con mayores probabilidades de conseguir una buena adaptación son las que utilizan sistemas de comunicación abiertos y eficaces y que facilitan la expresión de los sentimientos [7,10,11]. La carga emocional, sin embargo, puede resultar traumática o generar una disfunción de larga duración en aquellas familias incapaces de elaborar las dificultades que se derivan de la pérdida de uno de sus miembros. En estos casos graves, una meta básica del equipo será mantener la unión de la familia para que sean capaces de sobrellevar las dificultades que surgen en torno a la muerte [4,6,11].

OBJETIVOS DEL TRABAJO CON LA FAMILIA

Cada familia se plantea objetivos distintos ante la enfermedad de un ser querido, que es importante conocer para consensuar con ellos un plan de actuación, que ayude de manera significativa el trabajo futuro. Una mejor terminalidad será posible si: 1) se ayuda al paciente a mantener el mayor grado de actividad, independencia y dignidad posibles, 2) se busca un alivio del dolor y de otros síntomas molestos en todos los momentos de la enfermedad, y 3) se ofrece un adecuado apoyo psicológico y espiritual al enfermo y a su familia [2,4]. La recuperación del equilibrio grupal se producirá cuando se atenúe el efecto del padecimiento conforme aumenten los recursos de ayuda y cambia la percepción inicial que la familia y el propio enfermo tienen sobre el proceso [8].

Como equipo de ayuda debemos acercarnos a las familias con sinceridad, respeto y sencillez porque nuestra actuación va a invadir en cierto sentido su intimidad, no dando nunca por supuesto que han comprendido todos los detalles y preguntándoles sobre sus inquietudes. Es de interés hacer una visita a domicilio para conocer las condiciones físicas, económicas y socioculturales de la familia y si existen o no las condiciones para una buena atención física y emocional del enfermo. Se evaluarán los diversos factores de impacto y las posibles medidas para disminuir su influencia, así como sus experiencias previas con el manejo de enfermos, los problemas que tuvieron y cómo fue el resultado final [1,5-7]. La familia apreciará mejor nuestra oferta de asistencia si entiende y acoge nuestro trabajo como una cooperación que reconozca y apoye los recursos propios del grupo, antes que como una intromisión. Un buen soporte a la familia en la terminalidad pretenderá

cubrir los siguientes aspectos: **Tabla III**

Tabla III Objetivos de ayuda a los familiares

- Satisfacer sus necesidades de información
- Mejorar su comunicación
- Ofrecerles seguridad
- Facilitar su participación en el cuidado
- Enseñarles a atender al enfermo
- Darles apoyo emocional y físico
- Reducir sus temores
- Facilitarles la toma de decisiones
- Ayudarles a cuidar de sí mismos
- Acompañarles en la agonía y en el duelo

1. SATISFACER SUS NECESIDADES DE INFORMACION

La familia requiere disponer de datos relevantes sobre la enfermedad y su evolución. Puede sentirse aislada del médico y del equipo si no se le reserva el tiempo suficiente para escuchar sus preocupaciones sobre la causa de los síntomas molestos, su pronóstico, complicaciones, qué se puede hacer, con quién contactar en caso de necesidad y qué cuidados va a requerir el enfermo en el transcurso del tiempo [9-14].

El apoyo a la familia y amigos empezará desde la revelación del diagnóstico, uno de los momentos de mayor estrés que puede soportar. **Tabla IV.**

Tabla IV Aspectos claves para dar las malas noticias [11,15,16,18]

- Preparar la entrevista
- Buscar el lugar y tiempo más propicios para hacerlo
- Averiguar lo que el paciente sabe o intuye
- Escuchar con atención sus necesidades
- Escoger palabras neutras, sencillas, sin tecnicismos
- Procurar causar el menor impacto posible

- Dar la verdad soportable
- Facilitar la asimilación y reacción posterior
- Respetar sus silencios
- Evitar dar falsas seguridades
- Ofrecer apoyo verbal y no verbal
- Procurar mantener seguridad
- Ser accesible- ofrecer otras entrevistas
- Cuidar de uno mismo para cuidar al otro

En un ambiente apropiado y después de un periodo de aclimatación previa en el que se prepara a la familia para recibir la noticia y se conoce lo que ésta intuye y lo que desea saber, se les explicará lo que tiene el enfermo (notificación), en términos sencillos, comprensibles evitando tecnicismos, de modo secuencial y según sus respuestas emocionales. El ritmo, los límites del contenido y la forma de informar a la familia son siempre distintos a los del paciente, siendo esencial siempre decir la verdad de forma progresiva, en pequeñas dosis, (acomodación), para aminorar el impacto de la noticia y darles tiempo para ajustarse a las implicaciones de la enfermedad [15-16]. No siempre es "lo que se dice", sino "la forma como se dice", lo que cuenta más para su satisfacción. Además se les proporcionará apoyo psicológico adecuado tanto de forma verbal como no verbal, no sólo al principio, sino a lo largo de todo el proceso, evitando darles falsas seguridades. Es preciso ser sensible a sus preocupaciones, sus dudas y preguntas posteriores a veces reiterativas, porque en su mayoría "no oyen" el diagnóstico la primera vez [2,11,14-17].

La familia tiende a reaccionar ante el diagnóstico de manera semejante al paciente pero diferente en el aspecto individual. Por delicada que haya sido la forma utilizada para dar la noticia, ésta produce casi siempre un fuerte impacto y los distintos miembros del grupo atraviesan las fases de adaptación a la enfermedad -

choque, negación-pacto- enfado-depresión- resignación-, con una intensidad y duración variable que se debe respetar [9,11-15]. Si se quedan detenidos en alguna de estas etapas requieren una ayuda especial y consejo sobre estrategias correctas de adaptación. En la fase de negación la familia llega a plantear también al médico el guardar secreto y mantener al paciente en la ignorancia, lo que indica la existencia de algún tipo de dificultad para enfrentarse con la situación. Es necesario explorar sus razones con delicadeza y hacerle ver que el agente primordial del proceso informativo es el enfermo [16-17]. Preguntas como: "¿Por qué cree que es mejor que no lo sepa?," "¿Recuerda alguna vez como reaccionó al tener que enfrentarse con una situación parecida?, "Cómo se sentiría Ud., de no ser informado?, pueden ayudar a delimitar mejor el problema [18]. La incredulidad y la negación, muy frecuentes en las respuestas iniciales, les sirven como protección y como distanciamiento emocional temporal de la crisis.

2. MEJORAR SU NIVEL DE COMUNICACION

La comunicación en la terminalidad es uno de los más poderosos instrumentos de alivio no sólo para el paciente, sino también para su familia. Es el vehículo de transmisión del apoyo social y emocional [11-14,19]. Se construye en base a la sinceridad y capacidad para demostrar comprensión por la situación que están pasando [19-21]. Procurará ser bidireccional a fin de conocer bien las diversas necesidades de la familia para orientar los esfuerzos del equipo a la satisfacción de las mismas. Una buena comunicación sirve para facilitar el afrontamiento familiar de la enfermedad, la aceptación de la ayuda, reducir su ansiedad ante la incertidumbre y detectar a tiempo actitudes disfunciona-

les como son la sobreprotección y el descuido.

Una mala comunicación en la pareja causa en ocasiones más problemas que ningún otro síntoma a excepción del dolor. La familia puede restringir información al paciente para no hablar de temas difíciles, y el enfermo, a su vez, no siempre revela bien la intensidad de sus síntomas para no preocuparles, lo que repercute en una infravaloración de sus molestias y en una menor administración de fármacos, por ejemplo analgésicos. La familia es, por lo general sobreprotectora con el paciente y mientras solicita para ella conocer toda la verdad, la niega de forma paternalista a aquél, pensando que no será capaz de tolerar la noticia, lo que crea **la conspiración de silencio**, que aumenta la sensación de soledad que tiende a hundir más aún al paciente [16,17,20,22]. Los que la mantienen reprimen su propio dolor, se exigen un riguroso autocontrol y procuran comportarse como si la enfermedad no existiese, lo que genera un grado de comunicación difícil de soportar y un elevado grado de angustia.

La familia, según Broggi [16], tiene miedo a las consecuencias de la información que deberá arrastrar quizás en solitario. No es raro que bloquee el descubrimiento mutuo que intentaban médico y enfermo. Se mitigarán los impedimentos cuanto más implicado y dispuesto en el proceso vean al médico y comprueben la confianza creciente del enfermo en éste. La familia requiere mucho apoyo para derribar las barreras de la comunicación que afectan al cuidado del paciente y reducir así su sufrimiento, siendo cada vez más sentida la necesidad entre sus miembros de reparar las relaciones, de poder explicarse y perdonarse. Algunas personas lo hacen directamente y otras a través de formas simbólicas.

La enfermedad terminal tiende a desencar-

denar reflexiones existenciales entre los miembros de la familia sobre el sentido y el propósito de la vida y la muerte, la vulnerabilidad, la sensación de vivir de prestado y sobre lo que es verdaderamente importante. Aparecen otras prioridades y metas comunes. Es un tiempo de madurez y reflexión y los que participan pueden experimentar un cambio positivo en sus relaciones que se mantiene posteriormente y aumenta la cohesión como grupo humano y la capacidad de respuesta ante las situaciones difíciles de la vida [19,21,23].

Las falsas esperanzas sobre metas no reales sólo producen frustración cuando éstas no se consiguen [21-23]. Los miembros del equipo desempeñan un papel importante para facilitar la comunicación abierta y sincera de sentimientos entre los miembros de la familia y el paciente generando una mayor capacidad de dar y recibir consuelo y apoyo emocional mutuos, permitiéndoles reconducir sus sentimientos de rabia o de culpa. Son instrumentos útiles para ello: a) la escucha activa que les permita expresar sus sentimientos sobre la enfermedad o sus vidas, b) la empatía (ponerse en su lugar), y c) la aceptación, esto es, el interés que se demuestre por lo que dicen sin juzgarles, o forzarles a resignarse ante una situación si ellos se resisten y por acoger sus respuestas sin reaccionar ante las mismas de una forma que interpreten como un rechazo [21].

3. OFRECERLES SEGURIDAD EN EL CUIDADO DE SU ENFERMO

Las familias desean la mejor atención para su ser querido y conocer cuáles son los recursos existentes para ayudar al enfermo y ayudarse a sí mismas. **Tabla V**. Por la naturaleza múltiple de sus necesidades, el apoyo que se les preste será más adecuado si se da en un contexto de un grupo

interdisciplinar, coordinado, solidario, tolerante y capaz de hacer frente a la difícil y dura tarea de trabajar en circunstancias de alto estrés y de sufrimiento ajeno.

Tabla V . Elementos que dan seguridad a la familia

- La forma delicada como se trate al enfermo
- Grado de control de los síntomas
- Educación para mejorar el cuidado
- Información sobre la enfermedad y sus complicaciones
- Accesibilidad del personal sanitario
- Poder participar en su asistencia
- Conocer cómo actuar en caso de urgencia
- Poder consultar con otros especialistas
- Saber cómo acceder a los diversos recursos de ayuda
- Reconocimiento de su trabajo

Los familiares son muy sensibles a la forma como se trata al enfermo y si éste tiene o no los síntomas bien controlados, si está bien atendido en sus necesidades biológicas, si está bien presentado, si se demuestra disponibilidad, si se acude pronto a las llamadas y si pueden intervenir en su cuidado. Cada síntoma nuevo o que no se controla es vivido por su familia como el principio del fin y como un agravamiento de la enfermedad. La persistencia del dolor, por ejemplo, produce impotencia, enfado y mala reacción de los familiares ante el médico que no lo consigue aliviar, mientras que si el enfermo se encuentra bien y si duerme mejor, tienen más seguridad de que podrán continuar su cuidado en casa [2,24,25]. Cualquier cambio de tratamiento o procedimiento deberá ser explicado de manera comprensible a los familiares, incluidos los niños y adolescentes, que también requieren conocer que la enfermedad maligna no es hereditaria ni contagiosa y que ellos no han sido culpables para que se produzca. Es de interés expresarles nuestra dispo-

bilidad para la participación de otros especialistas o consultores. Unas veces se convencen con la reflexión que les haga el equipo y en otras ocasiones, por las opiniones del oncólogo o de otro especialista.

A la familia le importa que el equipo que les atiende esté constituido por personas bien entrenadas, que sepan escucharles, que les expliquen bien los aspectos del padecimiento, lo que está sucediendo en el presente y lo que es más probable que acontezca en el futuro, que tengan tiempo y deseo de comunicarse con los familiares, que sean accesibles, capaces de ofrecerles un compromiso de apoyo continuo y que transmitan comprensión, confianza y experiencia [17,19,24-26]. Otro factor que les da más tranquilidad es que se les asegure que se le podrá ingresar al enfermo en el hospital si se requiere mejorar el control de los síntomas, si se produce un deterioro serio de su estado, si la demanda de atención es demasiado elevada para el familiar, si existen pocos parientes en casa y como respiro, para aliviar la sobrecarga de los cuidadores [2]. Si bien todo lo que aumenta el bienestar del enfermo repercute en el de su familia, interesa que ésta no descuide la atención de las necesidades de los otros componentes de la misma y que procure que el grupo lleve una vida lo más cercana a la normalidad, sólo modificando lo estrictamente necesario y conservando todo lo que se venía haciendo ya que su preservación y mantenimiento evitarán el desgaste, en especial del cuidador principal [11,12,17,26].

4. FACILITAR SU PARTICIPACIÓN EN EL CUIDADO

Es preciso reconocer la potencialidad de la familia y del enfermo como agentes de su propia salud para no relegarles de intervenir en el tratamiento profesional. Trabajar

con ellos como un grupo implicado en la atención a la persona enferma tiene una serie de ventajas: **Tabla VI**

Tabla VI Ventajas del trabajo conjunto equipo- familia [1,3,4,7,11,19,26-28:]

- Clarifica el objetivo o el marco en el que se quiere trabajar
- Facilita compartir la misma información
- Permite formular un plan terapéutico más real
- Evita el miedo a sentirse obligado a mostrar un tipo de comportamiento o conducta
- Favorece el reconocimiento de su sufrimiento
- Facilita la comunicación en la familia y entre el equipo y familia
- Marca pautas para la intervención de cada miembro del equipo
- Detecta las necesidades de formación de los diferentes miembros del equipo y de la familia
- Respeta su intimidad, dado que no se les exige dar una respuesta inmediata ante las necesidades de tomar decisiones
- Reduce la relación de dependencia del equipo
- Permite reconocer el valor y la importancia de cada miembro familiar, independientemente de su implicación
- Reduce la sensación de soledad
- Facilita un seguimiento continuado

Muchos familiares desean participar en la atención de su ser querido como una forma de demostrarle afecto, gratitud, etc. Los resultados serán mejores si existe un acuerdo previo sobre el modo y el contenido de la comunicación con el paciente, para no transmitir mensajes contradictorios ya que tienden a aumentar su desconfianza. El equipo puede canalizar su buena voluntad a través de las siguientes formas de ayuda [20,28,29].

4.1. Creación de un triángulo terapéutico. Al invitar a varios de sus miem-

bros a una reunión informativa sobre la situación del enfermo, es posible crear con los que desean intervenir en su cuidado un "triángulo terapéutico paciente-familia-equipo médico" que puede actuar en el futuro como una unidad básica de la interacción sanitaria. Esto les da la oportunidad de participar y sentir que tienen un cierto control sobre la atención médica, reduce de manera importante el sufrimiento [4] y establece un compromiso de apoyo grupal que contrarresta la soledad que vive el enfermo en las primeras etapas.

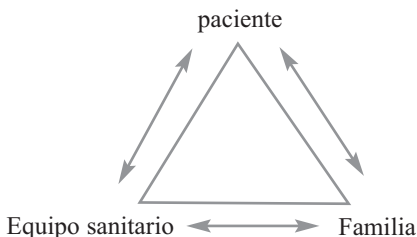


Fig.1. Triángulo Terapéutico

4.2. Establecimiento de un plan conjunto de cuidados. Una vez conocido y aceptado su deseo de participar en el tratamiento del enfermo, se elaborará con los familiares un plan para conseguir su mayor bienestar según la situación en que se encuentre y sus necesidades, mediante la división de tareas, educación sanitaria básica de los cuidadores y un adecuado seguimiento del trabajo realizado.

4.3 Valoración psicosocial. Es de mucho interés conocer algunos aspectos de la familia relacionados con su capacidad organizativa y los apoyos socioeconómicos con que cuenta, número de miembros, etc y si existe o no un familiar que pueda relacionarse con el equipo y actuar como punto de enlace entre el paciente, la familia y el personal sanitario. El cónyuge es, por lo general, el principal interlocutor natural por lo que se debe valorar si está

educado, si entiende el proceso que se ha puesto en marcha y si soportará la nueva sobrecarga. El establecimiento de este "compromiso especial" con uno de los cuidadores es positivo porque hace que la relación sea interpersonal y continuada [30], si bien en su contra está que el resto de su familia se desentienda de la situación.

4.4. Intentar satisfacer sus necesidades con calidad. Los factores más valorados del servicio de atención domiciliaria son la disposición de ayuda, el trato humano y la rapidez de intervención. La aceptación de los diagnósticos y tratamientos influye de forma considerable en la percepción de calidad en los cuidados [25,26], mientras que aumentan el sufrimiento familiar: la lentitud para acceder a la red de recursos, las tramitaciones largas, las interminables listas de espera, dificultades para coger las bajas, la deficiente gestión de recursos, la poca sensibilidad ante situaciones extremas y la falta de cooperación entre instituciones que evite el peregrinaje del usuario para conseguir algún recurso de la administración [7,8,11].

5. ENSEÑARLES A CUIDAR

Los familiares pueden prestar diversos apoyos físicos y emocionales al paciente y ser de ayuda al equipo a través de las observaciones que realicen sobre la evolución de la enfermedad, la respuesta al tratamiento y las necesidades que aprecien. Su papel será más eficaz si se les proporciona una información sanitaria básica y progresiva que estará encaminada a: 1) ayudarles a hacer positiva la experiencia de asistir a su ser querido y, 2) potenciar el desarrollo de aspectos saludables del grupo familiar [7,12,31,32]. Se sentirán más tranquilos si conocen lo que aumenta el bienestar del paciente, cómo

prepararle su cama, cambiarle la ropa, hacerle curas sencillas, formas de administración de fármacos, masajes, tratamientos posturales, cómo actuar en caso de vómitos, náuseas, o las posibles emergencias (crisis, hemorragia, coma) y la importancia del contacto físico y del cariño, ya que estos producen un efecto tranquilizador en quien lo da y en quien lo recibe. El ejemplo es más importante que las palabras. La forma en que actuamos y hablamos ante el paciente inconsciente indica a la familia el grado de respeto que se le sigue manteniendo. Conforme más asumen sus cuidados y asimilan las enseñanzas, serán menos dependientes del entorno y del personal sanitario. Es posible conseguir una "buena muerte" si se toman en cuenta la encuesta realizada entre Directores de Unidades de Cuidados Paliativos a quienes se preguntó qué condiciones observaron en los pacientes que habían fallecido en paz, que se resumen en la siguiente **Tabla VII:**

Tabla VII Requisitos para una muerte apacible
(Smith D.C. Hospice J. 1993,9;1:21-32)

Tener a una persona significativa a su lado96 %
Escuchar la verdad aunque sea dolorosa96 %
Tener control sobre su cuidado y futuro92 %
Participar en expresiones de afecto92 %
Hablar de implicaciones prácticas de la muerte92 %
Recordar hechos del pasado87 %
Cuidar su aseo personal y apariencia89 %
Preferir el humor a la seriedad83 %
Hablar sobre asuntos espirituales79 %

Cuando la muerte se aproxime se hablará

con el grupo familiar para planificar y coordinar la atención, partiendo de la base que siempre es posible que permanezca en su domicilio si coinciden los objetivos del enfermo y de la familia por un lado y la disponibilidad de los profesionales que aseguren una continuidad de la atención y un fácil acceso de soporte sanitario por otro lado [14]. Se les explicará que la evolución de la enfermedad es rápidamente progresiva y cambiante, pudiendo aparecer nuevos síntomas, o un aumento de los existentes así como situaciones agudas que requieren respuestas más rápidas (hemorragias). Se insistirá en las medidas para mantener al enfermo confortable, procediendo a revisar el tratamiento para simplificarlo a lo más indispensable. En esta fase, los síntomas más frecuentes son dolor, agitación, disnea, náuseas, vómitos y la respiración ruidosa y se pueden corregir con medicación por vía subcutánea cuando la oral no sea posible.

En la fase terminal, se procurarán eliminar las restricciones de alcohol o de fumar porque no sólo es humano, sino sensato [33]. La nutrición e hidratación artificiales en estas circunstancias, son temas no exentos de controversias, porque se acepta que son un tratamiento médico como los demás, pudiendo estar indicadas o no según la situación del paciente. Un cierto grado de deshidratación contribuye a aumentar la analgesia, reducir el nivel de secreciones y el volumen urinario. Diversos estudios han demostrado que en los moribundos la muerte ocurre entre 3 y 14 días después de haber cesado la nutrición e hidratación artificial y que ésta es generalmente apacible. La sequedad de la boca puede aliviarse con sorbos de agua o cubitos de hielo, mientras que la hidratación continuada de urgencia por vía parenteral no siempre es necesaria y más bien favorece la prolongación de la agonía y el coma [33,34].

6. PROPORCIONARLES APOYOS EMOCIONALES Y FISICOS

El cuidado de la familia en los Cuidados Paliativos es inseparable del que se da al enfermo. Si los familiares no son debidamente apoyados, ello no sólo repercutirá en una pobre calidad de cuidados, sino que muchas veces es la causa de la imposibilidad para que el enfermo permanezca en su domicilio. La familia necesita mucha comprensión y simpatía porque debe afrontar una pérdida afectiva más o menos inminente, mientras está al mismo tiempo en contacto continuo con el sufrimiento. Debe aprender a manejar los miedos del enfermo y sus propios miedos y sentimientos, a no disimularlos o esconderlos y a demostrar lo que experimenta y compartirlo con el paciente y el personal sanitario, lo que reducirá su tensión emocional. Es importante hacerles ver, como bien dice Ramón Bayes, "que el tiempo que le queda al paciente es un tiempo de vida y no una espera angustiada ante la muerte".

Los cuidadores agradecen recibir muestras de apoyo, de reconocimiento a su labor no sólo al principio sino a lo largo de todo el proceso y escuchar que los sentimientos de confusión, ansiedad, tristeza, ira, e incluso culpabilidad que pueden experimentar son perfectamente normales y que cuando hay que tomar decisiones más conflictivas sobre procedimientos delicados como la reanimación, todos los familiares tienen sentimientos similares [23,35]. Hay que atender con especial esmero al cuidador principal, quien se va viendo cada vez más atrapado a medida que progresa el padecimiento, tanto por el enfermo, que desea que sea la persona que le cuide en todo momento como por su propia adicción a estar con el paciente.

La sexualidad es un tema crítico para los

pacientes y sus compañeros. Esta no sólo incluye las relaciones sexuales sino también otras dimensiones de la intimidad, autoimagen, autoestima y la expresión del afecto que es crítico en esta fase de transición [35,36]. Existe un aumento de las necesidades afectivas de los pacientes y sus parejas con el desarrollo de la enfermedad [35,36]. Los primeros pueden tener deseos de actividad sexual, no así sus compañeros, bien por no causarles daño o por su pronóstico. Es una necesidad prioritaria a menudo olvidada que, si es satisfecha, es capaz de suprimir el dolor y de ayudar a las personas a olvidar sus molestias permitiéndoles sentirse normales y aceptadas aunque sea por unos minutos. Los miembros del equipo deberán favorecer la existencia de momentos de intimidad para la comunicación del paciente y su pareja en temas de sexualidad. "Facilitar la expresión de la sexualidad—según Webb [37], puede sólo añadir calidad a la vida". En otras circunstancias este deseo suele ser más de cercanía física y de contacto corporal. El tacto se ha reconocido como esencial al desarrollo humano y como una necesidad continua a través de la vida. El valor de cogerse las manos, de dar o recibir una caricia, un beso, nunca deben ser infravalorados, particularmente en esta etapa, porque son capaces de transmitir al enfermo seguridad, afecto, cuidados y mejorar su autoestima por sentirse aceptado.

7. REDUCIR LOS TEMORES DE LAS FAMILIAS

Las principales preocupaciones de las familias que cuidan a un paciente terminal, según un estudio catalán [17], son los aspectos psicosociales de la enfermedad (83%) y los físicos (17%), al contrario que para el enfermo a quien parecen interesar más los síntomas físicos (67,4%), en relación a los psicosociales (32,6%). Las fami-

lias pueden sentir culpabilidad y una serie de miedos y temores sobre su posible ineptitud para continuar su asistencia, que se acentúan por cambios en el estado del paciente, su mayor malestar, y otras razones. **Tabla VIII.**

Tabla VIII. Temores de la familia en la terminalidad [13,16,19,38]

- A no saber qué hacer cuando el enfermo se deteriore
- A que el enfermo adivine su diagnóstico y pronóstico
- A que el paciente sufra y muera con dolor y tras una larga agonía
- A no obtener ayuda profesional cuando se necesite
- A ser responsabilizado por la enfermedad
- A no ser capaz de cuidarle bien en esta etapa
- A herirle o dañarle durante el cuidado
- A encontrarse solos en el momento de la muerte de su ser querido
- A no saber qué hacer cuando el paciente muera
- A tener que sacar adelante a una familia joven
- A un futuro lleno de soledad
- A tener problemas financieros

Las familias requieren a menudo más ayuda para aceptar la inminencia de la muerte que el propio paciente, y su depresión, ira y sensación de culpabilidad tienden a ser más severas y de mayor duración [38]. Un problema frecuente es la dificultad para despedirse de su ser querido y "darle permiso para morir"- Viene por ello muy bien recordar las palabras de C. Longaker: "Hay que aprender a dejar marchar al moribundo. Para que una persona pueda morir en paz necesita oír dos garantías explícitas de sus seres queridos: en primer lugar, éstos han de darle permiso para morir y han de asegurarle que saldrán adelante después de su muerte, que

no debe preocuparse por ellos,"[39] La educación sobre el cuidado del enfermo, las visitas regulares del equipo, el interés que se demuestre a los familiares, su experiencia y buen hacer, así como su disponibilidad pueden hacer mucho por tranquilizarles, en especial si se acogen favorablemente sus inquietudes y se trabaja por encontrarles una solución satisfactoria, bien con ayuda de los Departamentos de Bienestar Social o con la participación del voluntariado.

8. FACILITARLES LA TOMA DE DECISIONES

Cuando el enfermo está inconsciente o con la conciencia deteriorada, los familiares pueden verse en la situación de tener que tomar decisiones médicas muy complejas en cuanto a conservar o retirar las medidas de soporte, más difíciles cuando no se sabe cuáles eran sus deseos, si éstos no estaban del todo claros y si no existe el convencimiento de que la continuación del tratamiento sería inútil. [30,40-42]. Desde una perspectiva ética, es preferible que cualquier decisión que limite el tratamiento parta del propio paciente, más que de la familia o del médico, de ahí la importancia de conseguir a tiempo que el enfermo deje constancia de "su voluntad escrita sobre su muerte" [4,29].

Se considera que son cuatro las condiciones necesarias para que un paciente participe en la toma de decisiones éticas: competencia, voluntariedad, comprensión y conocimiento de la enfermedad. Por este motivo, se escogerá el momento más oportuno para plantear el tema de las decisiones previas, según la situación del enfermo y el grado de entereza que demuestre, porque cuando éste entra en la fase terminal, las cuestiones hipotéticas sobre las directrices del tratamiento se convierten en una realidad que debe ser afrontada.

El proceso de toma de decisiones para seguir o no con una determinada actitud terapéutica en la terminalidad es un tema muy complejo porque cada enfermo y sus circunstancias son necesariamente diferentes entre sí. Deben intervenir la prudencia, el sentido común, la deontología médica y la consideración de algunos principios fundamentales de la Bioética como son los de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. La proporcionalidad entre lo positivo, lo que origina un mayor beneficio al enfermo y los efectos secundarios o la falta de confort es un criterio de buena práctica clínica. Para una valoración más adecuada de los riesgos y beneficios en la toma de decisiones, necesaria para una evaluación objetiva y rigurosa de la situación biológica del sujeto [30]. Sepúlveda y col. [41], proponen como ayuda el análisis sistemático de los siguientes puntos: **Tabla IX**

Tabla IX Elementos a considerar en la toma de decisiones [41]

- Enfermedad fundamental, estadio, pronóstico, evolución y progresión
- Frecuencia de complicaciones
- Análisis detallado de la crisis actual
- Opinión del enfermo
- Actitud del paciente ante los cuidados y opinión del personal sanitario que permanece más horas a su lado
- Grado de control sintomático y de confort
- Opinión de la familia
- Evitar juicios subjetivos con respecto a la "calidad de vida"

La decisión de tratar o no tratar variará según sea la enfermedad, avanzada pero estable, u otra en franca progresión en el tiempo, la frecuencia de las reagudizaciones, la severidad de la crisis actual y el grado de agresividad de la intervención terapéutica propuesta para revertir la crisis. En relación con la opinión del enfermo,

éste puede ser todavía competente para tomar algunas decisiones aunque no lo sea para todas, pero debe mostrar una cierta comprensión de las alternativas y de los riesgos asociados a las mismas para llegar a una decisión determinada, facultad que será juzgada con rigor creciente a medida que aumenta el potencial de efectos lesivos de la misma para su vida. Es también de interés valorar el impacto que la actuación médica está causando en el enfermo a través de las opiniones que se recojan del personal que está en mayor contacto con el paciente y según la dificultad que exista para conseguir un buen control sintomático.

La opinión de la familia deberá basarse en los valores que tenía el paciente antes de perder su capacidad de decisión y en lo que sería beneficioso para éste en la circunstancia actual. En relación con la experiencia de vivir con la enfermedad o la incapacidad, "la calidad de vida", ésta pertenece únicamente al enfermo y puede ser más positiva de lo que el observador cree, por lo que debe aceptarse cada vez más la evaluación subjetiva que haga el propio paciente sobre su situación vital. En cuanto a la adopción de una actitud terapéutica activa inicialmente encaminada a revertir la crisis aguda, ésta no deberá impedir la realización simultánea de un control sintomático (actitud mixta o de solapamiento de tratamientos curativos y paliativos) y su mantenimiento según como sea su respuesta tras un tiempo prudencial [30,41]

Las directrices previas orales o escritas estarán orientadas a promover, potenciar y proteger la autonomía del paciente y refuerzan el diálogo médico enfermo contribuyendo a la confianza de éste en el equipo asistencial. De no existir estas directrices y si el paciente es incompetente para tomar decisiones, se utilizan dos

tipos de criterios: "decisiones por sustitución", en que el representante sustituye la decisión del enfermo basándose en lo que éste había expresado previamente antes de ser incompetente, y el criterio que se denomina "el mejor interés del paciente", que viene determinado por el juicio del sustituto de lo que haría en la situación actual tras analizar los riesgos y beneficios para el enfermo, según los criterios de la buena práctica clínica médica [30,40-42]. Si se toma la decisión de no reanimar, hay que indicarles que eso significa que sólo se limitarán los procedimientos agresivos y potencialmente dolorosos y que el paciente seguirá con cuidados de enfermería y con medicamentos para el dolor y otros síntomas a fin de mantenerle tan confortablemente como sea posible hasta el final.

9. AYUDARLES A CUIDAR DE SI MISMOS

Las familias necesitan readaptarse continuamente porque las distintas etapas de la enfermedad requieren, a su vez, diversas formas y niveles de autocuidado y soporte para poder atravesar con integridad esta situación emocional tan difícil. Son numerosos los sentimientos, conflictos y sufrimientos que provocan que el diagnóstico y la posterior evolución de la enfermedad en un individuo, se vuelva en un proceso muy estresante. La intensa sobrecarga física y psíquica que sufre el cuidador puede reflejarse en un comportamiento agresivo con otros familiares porque siguen su vida y son capaces de ser felices [43-45]. En ocasiones llega a considerar que los otros todo lo hacen mal o siente como suya la obligación de asumir todo el cuidado en lugar de compartirlo.

Existen diferencias interindividuales en la percepción de la sobrecarga que está mediada por múltiples factores. Los recur-

sos financieros, la capacidad personal para enfrentarse a la adversidad, o la presencia de sentimientos de buena autoestima son muy importantes en quien ejerce el papel de cuidador. El cansancio y la frustración por una preocupación constante, la cantidad de pequeñas tareas cotidianas y el estrés pueden agotar al cuidador más fuerte, por lo que se deben promover tanto fórmulas de "respiro", como otras para mejorar la gestión del tiempo, ampliar su red informal de apoyos y, según el caso, favorecer ingresos temporales [8,46].

El cuidador, para no quemarse, debe aprender a valorar lo que tiene realmente sentido, a ser tolerante consigo mismo, a tomarse un descanso, a saber recargarse emocionalmente, a saber recibir ayuda, a dejar sitio para que otros también intervengan y a emplear su tiempo libre en cosas que le hagan feliz como cultivar la amistad, a la vez que buscar cómo armonizar su trabajo y su vida familiar [23,46]. La atención de estos enfermos es dura en sí misma, y será más difícil de llevar sin el apoyo de los seres queridos y si no se toman medidas de autoprotección Tabla X. Si como grupo hemos conseguido que el cuidador desde el inicio del proceso se haya acostumbrado a dedicar un tiempo cada día para sí mismo, será más fácil que siga accediendo a los relevos en una fase más avanzada de la enfermedad [23].

Tabla X Medidas para defenderse del quemamiento

- Aprender a reconocer las propias limitaciones
- Intentar mantener el control sobre los diferentes aspectos de la práctica (saber priorizar, marcarse límites, etc)
- Desarrollar unas expectativas realistas
- Tener un soporte externo- mantener sus amistades

- Saber comprender y disculpar más
- Cuidar de sí mismo, de los miembros de su familia, dedicándoles más tiempo para estar con ellos
- Cultivar el sentido de humor

El cuidado afectuoso se vuelve en ocasiones una demanda demasiado fuerte que parece capaz de erosionar el valor del resto de la vida que les queda juntos, por lo que es comprensible que, conforme progresa la enfermedad, los familiares, y aún los propios enfermos, opten por la preferencia realista de un ingreso. La claudicación familiar aparece cuando todos los miembros en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Son sus causas: a) la gran complejidad en la administración de algunos medicamentos, b) la aparición de una gran incapacidad o invalidez, c) enfermedades concomitantes del cuidador, d) problemas económicos y e) la angustia insuperable por el mal control sintomático o la muerte inminente [41]. Se refleja en la dificultad para mantener una comunicación positiva con el enfermo, otros familiares o el equipo de cuidados y puede ser un episodio momentáneo, temporal, o definitivo, que se expresa con el abandono del paciente [27,43,47]. Su detección precoz es fundamental para establecer una intervención terapéutica sobre el enfermo y el cuidador y la petición de apoyo a grupos o sociedades de voluntariado.

Los miembros del equipo que colaboran con las familias realizan un trabajo duro que requiere una especial sensibilidad y educación. Deben formarse bien en el manejo de: a) la relación de ayuda, b) la comunicación, c) desarrollar la empatía para percibir mejor los sentimientos de otras personas, d) el trabajo en equipo; e) saber cómo poner límites a la demanda

familiar para un equilibrio terapéutico; f) técnicas de autocontrol emocional para evitar que su estado de ánimo interfiera de forma negativa en su trabajo, g) cómo mejorar la coordinación con la familia en la planificación de los cuidados y, h) cómo ayudarle a que tome sus propias decisiones [46,47]. Un síntoma claro de quemamiento es que tiendan a tratarse mal a sí mismos y a los enfermos, sin escucharlos. Es importante que sepan autocuidarse.

Un elemento básico para la ayuda familiar es que funcione bien la coordinación entre los diferentes profesionales con capacidad de intervenir y las instituciones que disponen los recursos de apoyo. Al igual que en la clínica, en lo que respecta a las necesidades sociales los mejores beneficios y menores daños para el paciente y su familia dependen del grado de colaboración existente entre el nivel hospitalario, la asistencia paliativa y la atención primaria. Los miembros del equipo tienen que ser capaces de generar o llevar a cabo la coordinación entre los que mejor conocen cómo acceder a los recursos disponibles (asistente social del centro y del barrio) y quienes, sobre todo desde la atención primaria, pueden tener mayor proximidad a la familia necesitada [47,48]. Es de mucho interés establecer programas de cooperación con las unidades de salud mental, mediante la creación de grupos terapéuticos, de protocolos de derivación y el fortalecimiento de una red de voluntariado ágil y comprometida entre la comunidad y el hospital, que pueda brindar los oportunos apoyos sociales.

10. ACOMPAÑARLES EN LA AGONIA Y EN EL DUELO

El tiempo que precede a la muerte suele ser en ocasiones particularmente duro, en el que los familiares no parecen comprender lo que les está pasando, son más sen-

sibles y necesitan más apoyo y seguridad [49,50]. Si bien el tema de la muerte sigue todavía siendo un tabú y muchas veces la familia se niega a reconocerla como el fin natural de una vida, agradecen que se les explique cómo es más probable que acontezca. La agonía, por ejemplo, se caracteriza porque la persona presenta un aumento de la debilidad e inmovilidad, una mayor somnolencia y dificultad para deglutir, con pérdida de interés en la comida y bebidas, sin que ello contribuya a su sufrimiento. Antes de la muerte el paciente entra en un estado de semivigilia al que sigue un coma, por lo general apacible, conforme se acentúan la uremia y otros trastornos. Es también importante indicarles cómo reconocer cuando la persona ha fallecido por la frialdad de la piel, ausencia de respiración y la aparición de placas de color violáceo en las partes declives del cuerpo a las pocas horas del óbito.

Si se advierte que la muerte del paciente está cercana, se procurará aconsejar a la familia para que esté presente en esos momentos. Un estudio reveló que la mayoría de familiares se muestran agradecidos por este detalle. Todos recordamos con rabia y dolor no haber estado en esos instantes o no haber sido llamados. Es un tiempo que se tiene que aprovechar al máximo, por lo que se facilitará que permanezcan junto al paciente todo el tiempo que deseen porque un moribundo tiene una gran necesidad de estar acompañado por sus seres queridos y de mantener con ellos un contacto físico.

Si se está esperando la muerte, es importante preguntarles cómo desean que se les haga llegar la noticia si no están presentes. Es preciso notificarla en el momento en que se produzca y mejor decir, "le acompaño en el sentimiento" que "lo siento", que a veces suena como una excusa.

Se les facilitará que vean al difunto y que se despidan. Nuestra labor será reunirnos con ellos para manifestarles el pésame, explicarles lo que ha pasado, resaltar el buen trabajo que han hecho e indicarles sobre cómo proceder en los trámites con la funeraria y otros temas [11,47]

Después de la muerte, ninguna familia es la misma nuevamente para bien o para mal. El sufrimiento que ésta provoca puede ser paliado, por lo que el profesional deberá seguir extendiendo su apoyo a la familia porque ésta entra en una etapa de transición psicológica y de gran fragilidad de sus componentes que deberán aprender a relacionarse de una forma nueva con ellos mismos y con el mundo. El médico y el equipo tienen que recordar la morbilidad asociada con el duelo (80% presenta depresión 40 % poco apetito, pérdida de peso, dificultad de concentración y una falta de interés generalizado por la vida cotidiana), particularmente en los viudos, para hacer un cuidado preventivo y un seguimiento posterior, y procurarán resaltar el potencial de muchos miembros familiares para hacerles volver a la "normalidad" [47,49,51-53].

Se dice que el duelo empieza cuando se hace el diagnóstico, por lo que el equipo debe dedicar su atención a la familia desde el principio. Los cuidados que proporcionan las familias a su ser querido durante el curso de una enfermedad terminal tienen una influencia profunda sobre el duelo que sigue a la muerte del paciente, pues si bien no eliminan ni disminuyen la dimensión del dolor, favorecen la asimilación de la muerte cuando ésta llega. El equipo puede ayudar a la familia a planificar acciones prácticas que alivian la sensación de pérdida de control, que facilitan reparar aspectos dolorosos de la relación, hacer las paces y despedirse. Si la familia piensa y siente que ha

podido atender bien a la persona querida en tiempo y calidad durante el espacio de la enfermedad, tendrá una elaboración del duelo más adaptativa y sana [51-54].

El duelo se expande como una ola a través de todo el sistema familiar y puede manifestarse de tres formas diferentes que interesa conocer para la utilización de los distintos recursos terapéuticos [8,20,51-54]:

1. Como duelo activo, en el que el recuerdo del ser querido estimula el llanto, está presente en el luto, en los recuerdos y aflora fácilmente.

2. Como duelo enquistado, negado, prolongado que preside igualmente la vida psíquica del paciente pero que se manifiesta a través de somatizaciones y símbolos indirectos, como el propio dolor somático, malestar psicológico y otros síntomas.

3. Como duelo complicado con otros trastornos psicopatológicos.

El duelo activo o fase aguda suele durar unas dos semanas y es seguido de un período de 3 a 6 meses de rumiación de pensamientos y recuerdos sobre el fallecido, que termina con la fase de resolución y reanudación de una vida normal. El duelo enquistado negado o congelado se caracteriza por períodos de descompensación psicopatológicos y somatizaciones, dolor y malestar psíquico, incluso años después del fallecimiento, mientras que en el duelo complicado se exacerbaban los rasgos premórbidos de la persona, lo que origina cuadros ansiosos, depresivos y trastornos de conducta que requieren un tratamiento especializado [8]. Un pobre apoyo social, una escasa o ambivalente relación con el fallecido y una historia previa de enfermedad psiquiátrica, son factores que influyen en una mala elaboración del duelo. **Tabla XI**

Tabla XI Signos y síntomas que indican dificultad para la elaboración del duelo [49]

- Síntomas de depresión clínica graves y prolongados (sentimiento persistente de inutilidad y culpabilidad durante al menos 12-18 meses)
- Aislamiento social prolongado, retraimiento o enajenación.
- Embotamiento emocional, en el que el paciente niega experimentar cualquier reacción emocional a la pérdida y se siente como si fuera de corcho, de modo que presenta un afecto plano.
- Incapacidad para llorar
- Hablar como si la persona muerta siguiese con vida
- Persistencia de hiperactividad compulsiva sin sentimientos de pérdida
- Quejas múltiples y persistentes de síntomas físicos como dolor de cabeza, fatiga, mareos o lesiones frecuentes
- Fuerte identificación con el difunto y manifestación de los síntomas de enfermedad de este último
- Rabia extrema y persistente (que puede ir dirigida contra el médico)
- Abuso de alcohol o drogas, demanda insistente de medicamentos sedantes o narcóticos
- Problemas conyugales o familiares sobre todo tras la muerte de un niño
- Problemas laborales o escolares.

El objetivo de la atención primaria en el duelo es ayudar a la familia a; [52-56] :

- 1.** Asumir la realidad de la pérdida y que esta circunstancia sea reconocida de manera clara y precisa por toda la familia.
- 2.** Trabajar a través del dolor del duelo y facilitar la expresión de emociones y del

dolor al compartir la expresión de una gama amplia de sentimientos que afloran a raíz de la pérdida.

3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente, lo que lleva a una reorganización del sistema familiar con cambios tanto en las actividades cotidianas, en horarios, etc, como sobre todo, en los roles que a partir de ahora deberán desempeñar. La respuesta familiar no es la misma cuando se trata de la pérdida de un hijo de corta edad, de un adolescente o del progenitor en una familia con hijos adolescentes.

4. "Recolocar" emocionalmente al fallecido y continuar viviendo, ésto es, encontrar sitio para esa persona dentro de la nueva realidad. Requiere que se reduzca y anule la sensación de culpabilidad (principal obstáculo para el correcto desarrollo del duelo), que se le preste apoyo para desarrollar nuevos elementos adaptativos y recordarles que tienen derecho a seguir viviendo. Algunos familiares encuentran posible recuperar al ser querido mediante la incorporación psicológica de los aspectos buenos de la persona perdida a través del recuerdo y del afecto.

5. Reconocer sus propios recursos y los límites de sus capacidades, entendiendo que durante un tiempo prolongado se puede ser muy vulnerable, lo que se tendrá en cuenta para no precipitarse en la toma de decisiones de las que más tarde pueda arrepentirse.

Los métodos de soporte emocional deben intentar adaptarse a la situación de cada familiar y a la etapa que está atravesando. En muchos casos es suficiente para la

familia que el médico y el equipo adopten una actitud empática y solícita, que les demuestren que se comprende la normalidad de sus sentimientos y que les ayuden a reconducir sus ideas (si fuera preciso) sobre la situación vivida con la exaltación de la ayuda dada al familiar fallecido [21,56]. Como decía Miguel de Unamuno, "el mundo no necesita de más luz sino de cordialidad. No nos mata la oscuridad, sino la indiferencia". En la fase final y en el duelo la necesidad de cordialidad que tiene la familia es mayor que nunca, por lo que el afecto y preocupación que se les demuestre son dos de las formas más humanas que existen para contribuir a su autoestima y hacer más llevadera su aflicción.

RESUMEN

La familia de un enfermo en fase terminal es para el equipo sanitario un elemento muy importante de cuidado no sólo por lo que significa para la atención del paciente, sino porque es el primero y el último eslabón de la estructura social de solidaridad, básica para su control y apoyo durante todo el proceso de la enfermedad. Necesita educación, información, ayuda y mucha comprensión para ejercer adecuadamente su papel de manto protector del enfermo en su fase final y seguir adelante después de su fallecimiento.

BIBLIOGRAFÍA

1. Baird, M.A. Grant, W., Familia y Salud. En: R.Taylor . Medicina de Familia. Springer Verlag, Ibérica, Barcelona, 5ª Ed. 1998. 29-33
2. Astudillo W., Mendinueta C. El papel del médico de cabecera en los Cuidados Paliativos. En: La Medicina Paliativa, una necesidad. Hospital San Juan de Dios, Santurce. 1999,349-368.
3. McDaniel S., Campbell T.L., Seaburn, D.B. Orientación familiar en Atención Primaria. Springer Verlag. Barcelona 1.998,233-254.
4. Sosa M. Navarro F., Rodríguez F., Marrero M. Manrique de Lara y del Río, B. La familia en medicina paliativa. El problema del duelo. En: L.M. Torres, M Elorza, M.Gómez S.C.Muriel, E. Reig y M.J. Rodríguez. (Editores). Medicina del Dolor. Masson, Barcelona. 1997, 407-415.
5. Hill, R. Families under the stress. Harper and Row. N. York, 1949
6. Zenarutzabeitia, A. Fases de adaptación a la terminalidad. En: W.Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta, I. Vega de Seoane, (Editores) La familia en la Terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999, 155-161 .
7. Novellas A. La atención a las familias en cuidados paliativos. Análisis del proceso y propuestas metodológicas de intervención. Med.Pal. (Madrid) 2000,7;2:49-56
8. Sánchez G.I., Abordaje familiar de problemas médicos específicos. En: Atención a la familia. Modulo de formación continuada. SemFYC, 2000,123-135.
9. Baleriola, J. Zea, M. La familia. En: Atención a la familia. Semergen y SemFYC, L Hospitalet, 2000, 17-34.
10. Gallastegui, C. Necesidades espirituales de la familia en la terminalidad. En: W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e I. Vega de Seoane. (Editores) La familia en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999,111,121.
11. Astudillo W., Mendinueta C. Astudillo E., Asistencia a la familia ante una muerte esperada. En: W.Astudillo, et al: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. EUNSA, 3ª Ed. Barañain, 1997, 291-295.
12. Cuesta C. Familia y salud. Rol de Enfermería, 1995, Nº 203-204, 21-24.
13. Barreto M.P., Espino M. La familia del paciente en fase terminal. Medicina Paliativa, 1996,4:4: 149-156.
14. Roca i Casas, J, Ledesma A., Espauella J. Cuidados paliativos en Atención Primaria de Salud. FMC 1994,1;2: 88-103.
15. Perez M.F. Rodríguez A. A propósito de malas noticias. FMC Formación Médica continuada en Atención Primaria. 1999;6:9,600-602.

16. Broggi, M.A. Algunas proposiciones sobre el proceso de la información clínica y el Consentimiento informado. En: A. Couceiro. Bioética para clínicos. Editorial Triacastela. Madrid, 1999, 145-140
17. Messeguer L. Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase final. En: E.López Imedio. Enfermería en Cuidados Paliativos. Panamericana Madrid, 1998, 237-243.
18. Gracia R. La comunicación de las malas noticias. En : W.Astudillo ,C.Arrieta C.Mendinueta, e I.Vega de Seoane. (Editores). La familia en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 1999,141-152
19. Barreto,M.P., Perez M.A., Molero, M. La comunicación con la familia. Claudicación familiar. En: E. López Imedio. Enfermería en Cuidados Paliativos. Panamericana. Madrid, 1998, 227-235
20. Polaino A. La familia y la sociedad frente al enfermo terminal. El duelo en el ámbito oncológico. M. Gonzalez Barón. Tratado de Medicina Paliativa. Editorial Panamericana, Madrid. España, 1996, 1201-1216
21. Astudillo W., Mendinueta C. Importancia de la comunicación en la terminalidad. En: W. Astudillo, A. Muruamendiáraz. C. Arrieta. La Comunicación en la Terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 1998, San Sebastián, 18-58
22. Ruiz,M.E. Observaciones de una estudiante de Medicina. Gac. Méd.Bilbao, 1997;94:90-91
23. Arrieta C. La comunicación y la familia. En: W.Astudillo, A. Muruamendiáraz y C.Arrieta. La comunicación en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1998, 209-219.
24. Ferrel, B. The family. En: D.Doyle, G.H. Hanks, N. MacDonald .Oxford Textbook of Palliative Care, Oxford, 2º Ed. 1998, 909-917.
25. Doyle D. Domiciliary terminal care. Churchill Livingstone. Singapur. 1987, 98-110
26. Benitez, M.A. Cuidados Paliativos en Atención Primaria: apoyo psicosocial. MEDIFAM, 1994;4:186-193
27. De la Fuente C. ¿Cómo fomentar una mejor relación familia-equipo de apoyo? En: Estrategias para la atención integral en la terminalidad. W. Astudillo, A. García de Acilu, C. Mendinueta y C. Arrieta. San Sebastián, 1999, 339-361.
28. Gómez Sancho ,M., Atención a la familia. El duelo y el luto. Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. Aran Ediciones, Madrid, 1998,481-555.
29. Fernández, R., Lugar de preferencia para morir ante una hipotética enfermedad incurable. Razones influyentes. Medicina Paliativa, 1998;5: 35-43.
30. Clavé E. Ante el dolor. Colección vivir Mejor. Ediciones Temas de Hoy S.A. Madrid, 2000, 169-170.
31. Gabilondo S. Educación sanitaria a la familia. En: W.Astudillo et al. (editores), La familia en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián,1999,77-92
32. Chacón M, Grau J., La familia como parte del equipo: el cuidador principal. En: M. Gómez Sancho et. al. Medicina Paliativa en la Cultura Latina, 1999, 995-1005
33. Barker L.R. Partell M. Waterbury L. En: L.R. Barkes. J.M. Burton y P. Zieve. Principios de medicina ambulatoria y familiar. Masson S.A. Barcelona,

- 1995,201-208
34. Morrison,S.R., Morris,J. Cuando la curación no es posible: Cuidados paliativos del paciente terminal. *Modern Geriatrics*, Ed.Esp.8;1:20.
 35. Rutherford, M.C. Foxley,W.,D. Awareness of psychological needs. En: J.Penson, y R. Fisher,: *Paliative care for people with cancer*. Arnold, Publishers. Arnold, 1995.108-122.
 36. Grigg ,E. Issues of sexuality and intimacy in paliative care. En: J.Penson ,R. Fisher, (eds). *Palliative care for people with cancer*. Arnold. London. 1995.,138-149
 37. Webb,C., Nurses´s knowledge and attitudes about sexuality in health care. A review in the literature. *Nurse Education Today*. 1987,7:75-87
 38. Lichter I. *Communication in cancer care*. Churchill Livingstone, Edinburgh 1987.
 39. García de Acilu, A. Necesidades emocionales de la familia. En: W. Astudillo et al. (Editores). *La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidado Paliativos, San Sebastián, 1999, 95-107
 40. Manzano, J.L. Limitación de tratamiento a pacientes críticos. *Med.Clin (Barc)*, 1994;102;540-542
 41. Sepúlveda D., Jiménez C. Cuidados Paliativos en unidades geriátricas de agudos. *Rev Esp Geriat Geronto*, 1999;34 (S2),5-12
 42. Torroella C.M. Morrison R.S. Directrices previas: cuando, cómo y por qué empezar a hablar. *Modern Geriatrics* 9;9:35-41
 43. Morales A., Directrices anticipadas. En: W. Astudillo et al. (editores). *La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999, 317-338.
 44. Soler, M.C. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en la demencia avanzada. *Med. Pal. Madrid*. 2000, 7;2:70-75
 45. Gómez-Busto, F. La familia ante las demencias y otras enfermedades progresivas. En: W. Astudillo, et al. (Editores). *La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 165-187.
 46. Astudillo W., Mendinueta C. ¿Cómo ayudar al enfermo en fase terminal? *Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos*. 2ª Ed.,San Sebastián, 1999.
 47. Marrero M.S., Bonjale O.T Navarro,M.A., Santon, P. Atención a la familia. *Claudicación familiar*. En: Gómez Sancho, M. (Ed). *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. ICEPSS, 1994, 289-307
 48. Calderón C. Necesidades sociales de la familia en la terminalidad. En: W. Astudillo et al. *La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 1999,125-136
 49. Mc Daniel, S. Thomas L.C.,David B.S. La muerte frente a frente. En *Orientación familiar en atención primaria*. Springer-Verlag Ibérica. Barcelona, 1998, 248
 50. Tamayo, A. Afrontar la muerte con esperanza. En: W. Astudillo et al. (editores). *La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999,,265-262
 51. Novellas A., Gómez-Batiste X, Guerra, R.,Salvador G Atención a la familia. En: X Gómez-Batiste, D. Planas, Roca J., Viladiu (Eds) *Cuidados Paliativos en oncología*. Editorial Jims, ,1996,299-312.
 52. Pérez, T.,M. El proceso de duelo y la familia. En : W. Astudillo, C.Arrieta, C.Mendinueta e I. Vega de Seoane, *La familia en la terminalidad*. San


- Sebastián, 1999,279-294
53. Espina A. El enfermo terminal. Asistencia a la familia y el proceso del duelo. En: 1º Curso de Cuidados Paliativos para sanitarios. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1994, 55-73
54. Latiegi A., Prevención y tratamiento del duelo patológico. En: W.Astudillo, et al. (Editores). La familia en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999, 297-312.
55. Worden J., Grief counseling and grief therapy. A handbook for the mental health practitioner. N.Y. Springer Publishing. Co. 1991
56. Celestino F.J. Atención al paciente terminal. En: R. Taylor (ed). Medicina de Familia. 5ª Ed. Springer- Verlag. Barcelona, 1999, 554-560.

DERECHOS DE LA PERSONA EN SITUACIÓN TERMINAL

1. *Ser tratado como un ser humano hasta el fin de su vida.*
2. *Recibir una atención personalizada.*
3. *Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar.*
4. *Que se le proporcionen los medios necesarios para combatir el dolor.*
5. *Recibir una respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que él pueda asumir e integrar.*
6. *Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.*
7. *Mantener y expresar su fe.*
8. *Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentarse con su muerte.*
9. *Recibir el consuelo de la familia y amigos que desee le acompañen, a lo largo del proceso de su enfermedad y en el momento de la muerte.*
10. *Morir en paz y con dignidad.*

LOS DERECHOS DE LOS CUIDADORES

1. *El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.*
2. *El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.*
3. *El derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos.*
4. *El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.*
5. *El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.*
6. *El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.*
7. *El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia, incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.*
8. *El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.*
9. *El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para hacerlo.*
10. *El derecho a admitir y expresar sentimientos tanto positivos como negativos.*
11. *El derecho a "decir no" ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.*
12. *El derecho a seguir la propia vida.*



El propósito del movimiento paliativo es hacer real la
solidaridad de la sociedad con el enfermo en fase
terminal y con su familia.

**SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS
ARDURA PALIATIBOEN EUSKAL ELKARTEA**

José Elósegui 43. (Clínica San Ignacio) 20013 Donostia-San Sebastián-España

Tel. y fax 943-32.22.88

E-Mail: sov.pal@euskalnet.net

<http://pagina.de/sovpal>