

La familia y la enfermedad en fase terminal (parte I)

JORGE A. GÓMEZ CALLE
MÉDICO. U.P.B
ASOCIACIÓN ANTIOQUEÑA DE CUIDADOS PALIATIVOS ASIS (AACPASIS)
2002

1. INTRODUCCIÓN

Al acompañar a una persona padeciendo de una enfermedad catalogada como terminal, siempre debe tenerse en cuenta que la unidad básica a tratar es la familia.

Esta revisión pretende abarcar los aspectos más relevantes dentro de la familia del que muere, así como establecer una guía de manejo en todos los aspectos relevantes al ciclo intra-familiar de la enfermedad terminal.

Para entender a una familia "terminal", se hace necesario que se repasen conceptos básicos sobre la estructura familiar, para luego entrar en la dinámica de la familia ante el diagnóstico de la enfermedad y el proceso del ir – muriéndose, para terminar con unas recomendaciones para quienes experimentan esta difícil situación.

2. DEFINICION

Por familia no debe solo pensarse en seres unidos por vínculos consanguíneos, la definición debe abarcar a todos aquellos significativos afectivamente y que participan en la vida familiar.

La familia debe asumirse en su totalidad como un *organismo vivo*, y cualquier alteración en la estructura o función de alguno de sus integrantes, influirá en todos y cada uno de los demás miembros.

3. TIPOS DE FAMILIA

3.1 Pareja sin hijos: Compuesta por los miembros de la pareja.

3.2 Familia nuclear: Compuesta por dos generaciones. Padres e hijos sin importar el tipo de unión y si los hijos son adoptivos o biológicos.

3.3 Familia monoparental: Compuesta por un sólo miembro de la pareja y sus hijos.

3.4 Familia extensa: Compuesta por más de tres generaciones, padres, hijos y nietos.

3.5 Familia unipersonal: Una persona decide vivir sola.

3.6 Familia padrastral simple: Uno de los cónyuges aporta a una relación nueva hijos de una relación anterior y viven bajo el mismo techo.

3.7 Familia padrastral compuesta: Los tuyos, los míos y los nuestros, viven bajo el mismo techo.

3.8 Otros tipos de familia: de hermanos, de homosexuales, en inquilinatos, familias con otros parientes, etc.

4. CICLO VITAL FAMILIAR

4.1 Noviazgo

4.2 Pareja sin hijos

4.3 Pareja con hijos

4.4 Escolaridad de los hijos

4.5 Adolescencia

4.6 Hijos que se van

4.7 Jubilación

5. FUNCIONES DE LA FAMILIA

Las funciones de la familia permiten que sus miembros desarrollen la autonomía y la identidad

5.1 Sexual: Busca el encuentro afectivo de la pareja y la reproducción de la especie.

5.2 Económica: La familia debe desarrollar sus habilidades para procurarse su manutención y satisfacer sus necesidades materiales.

5.3 Social: La Familia transmite valores, tradiciones y principios que le permiten a los individuos insertarse en la sociedad.

5.4 Afectiva: Es el clima afectivo que transmite la familia y está expresado en la calidad de sus lazos de amor, lealtad, apoyo y reconocimiento. Esta función es la única que la familia no puede delegar al sistema social.

5.5 De soporte y apoyo mutuo: ayuda en crisis. Función fundamental, que se pierde peligrosamente en el momento del duelo.

6. LÍMITES EN LA FAMILIA

Barrera invisible en la familia que protege el espacio de cada individuo con relación al manejo de la información y distribución de funciones.

6.1 Límites claros: Se intercambia información manteniendo la privacidad y permitiendo la participación. Hay colaboración, sentido de pertenencia y normas claras.

6.2 Límites difusos: se comparte toda la información, no hay privacidad ni independencia, los roles y las normas no son claras pues la familia no ha delimitado a su interior el cumplimiento de funciones específicas.

6.3 Límites rígidos: No se comparte información, existen barreras en la comunicación, no hay sentido de colaboración ni de pertenencia al grupo familiar.

7. CRISIS FAMILIARES

7.1 Crisis de desarrollo: Crisis del ciclo vital, son universales y predecibles. Son las más frecuentes.

7.2 Crisis estructurales: Surgen de la interacción entre los miembros de la familia; alcoholismo, violencia intra-familiar, comunicación bloqueada, etc.

7.3 Crisis inesperadas: Aparecen en cualquier momento, no se planean y no se gestan en la dinámica familiar y es posible que no se repitan.

7.4 Crisis de desvalimiento: Uno o varios de los miembros de la familia es dependiente o disfuncional física o mentalmente (enfermedad mental o física, enfermedad terminal, cuidado de anciano, de niños, dependencia económica)

8. LA FAMILIA “TERMINAL”

La familia es una parte esencial dentro de la Medicina Paliativa. Contribuye a los cuidados del enfermo y tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del equipo de cuidados para no influir negativamente en la evolución del paciente.

La enfermedad terminal separa al paciente y a su familia solo en el cuerpo de quien la sufre, pues los sueños, las emociones y la dinámica familiar se altera por igual en todos, por lo que en el manejo debe incluirse a cada uno de los miembros.

En una situación límite como la enfermedad maligna terminal, los conflictos familiares afloran y pueden influir negativamente sobre la persona afectada.

Es función del equipo de cuidados evitar en lo posible las situaciones de tensión en el seno de la familia y ayudar a su resolución en el caso de que dicha situación exista.

La familia puede colaborar eficaz y activamente en el cuidado del enfermo si se la instruye de una forma adecuada en el control de los síntomas, los cambios posturales y la higiene personal. Necesita de una información veraz y continuada, un apoyo constante, la seguridad de una asistencia completa durante todo el

proceso, descargar tensiones generales y la disponibilidad permanente del equipo de cuidados.

La visión de la interdependencia de los miembros de la familia en salud y enfermedades basada en relaciones estrechas de amor es simple e incompleta dentro de la dinámica de las complejas relaciones del grupo familiar.

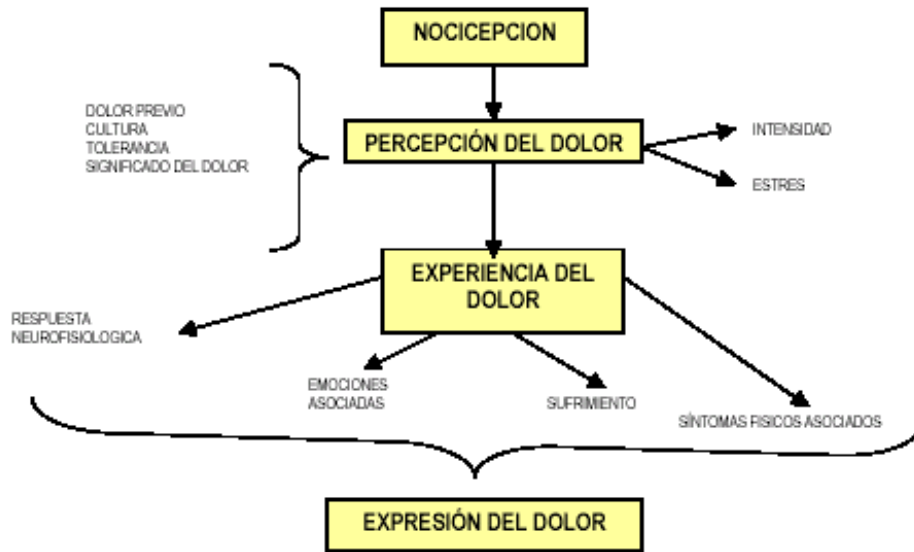
La enfermedad terminal altera la unidad social, los familiares y los amigos, y afloran los conflictos internos preexistentes. La información inadecuada, los mitos, la presencia más o menos explícita de la muerte y la idea de un sufrimiento inevitable crean una intensa atmósfera de angustia.

9. OPTICA DE LA ENFERMEDAD TERMINAL

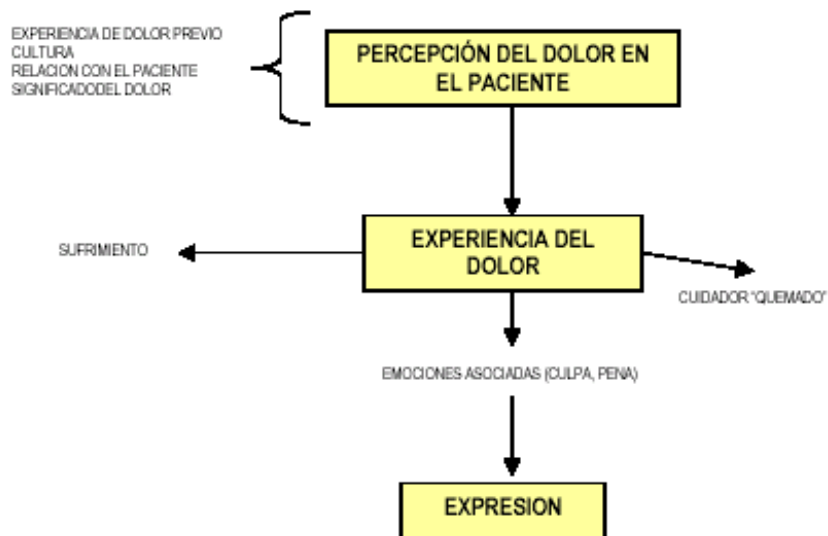
Es de anotar que la visión del paciente de su enfermedad es diferente a lo que ven sus familiares y cuidadores, la experiencia del dolor puede servir como modelo para comprender un poco estas experiencias.

En las siguientes graficas se expone tanto el punto de vista de quien en cuerpo físico padece la enfermedad como el de los que rodean a ese ser, comprendiendo las diferencias, lograremos mas acercamiento.

VISION DEL PACIENTE:



VISION DE LA FAMILIA:



Se podría inferir, que el proceso en el paciente comienza al producirse cambios orgánicos que llevan a una manifestación emocional de estas experiencias, hecho que puede aumentar o disminuir la intensidad del síntoma en cuestión, dependiendo del manejo; en la familia, la primera manifestación es emocional, al ser testigos del proceso de deterioro de su ser querido, y de acuerdo a su historia familiar, sus mitos y experiencias previas, estas manifestaciones podrán o no, hacerles daño, incluso haciendo que aparezcan síntomas físicos similares a los del paciente, o exacerbando enfermedades previas (Ej. : hipertensión, diabetes, etc.) Si no se modifican estas diferencias, a través de una información creíble y continuada, estas conductas repercutirán negativamente en el paciente y bloquearán los cuidados del equipo. La cantidad de tiempo y desgaste que conlleva la asistencia a la familia es recuperada con creces al conseguir que no

interfieran negativamente en la buena marcha del proceso individual e intransferible de la propia muerte de la persona.

Ninguna familia que haya tenido que convivir con una enfermedad fatal sale ilesa de esa experiencia, pues debe enfrentarse permanentemente a desgastantes exigencias y cambios, el último es la muerte del ser querido y cuando esto ocurre cada miembro es diferente de lo que era cuando aquel gozaba de salud.

10. DIFICULTADES INTRA FAMILIARES ANTE LA ENFERMEDAD TERMINAL.

Básicamente la familia se ve sometida a cuatro tipos de problemas:

10.1 Desorganización: la enfermedad quebranta los recursos adaptativos para afrontar situaciones difíciles que antes habían sido exitosos.

10.2 Ansiedad: conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia entre unos y otros.

10.3 Labilidad emocional: reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas se muestra insuficiente

10.4 Tendencia a la introversión: La enfermedad y la muerte son poderosas fuerzas centrípetas que ejercen un efecto de muralla en la familia, la cual para defenderse del desorden implanta nuevas normas. Todos estos factores, sumados a una grave y larga enfermedad cambia a todos los que conviven con quien la sufre en aspectos como:

- Preocupación insistente por las consecuencias futuras (soledad-economía familiar- educación de los hijos-etc)
- Sentimientos de culpa originados en el ir muriéndose.
- Emociones y reacciones contradictorias derivadas del agotamiento físico y emocional
- Colapso de la red de comunicación intra-familiar
- Aislamiento de los miembros
- Redistribución de los roles
- Confusión personal

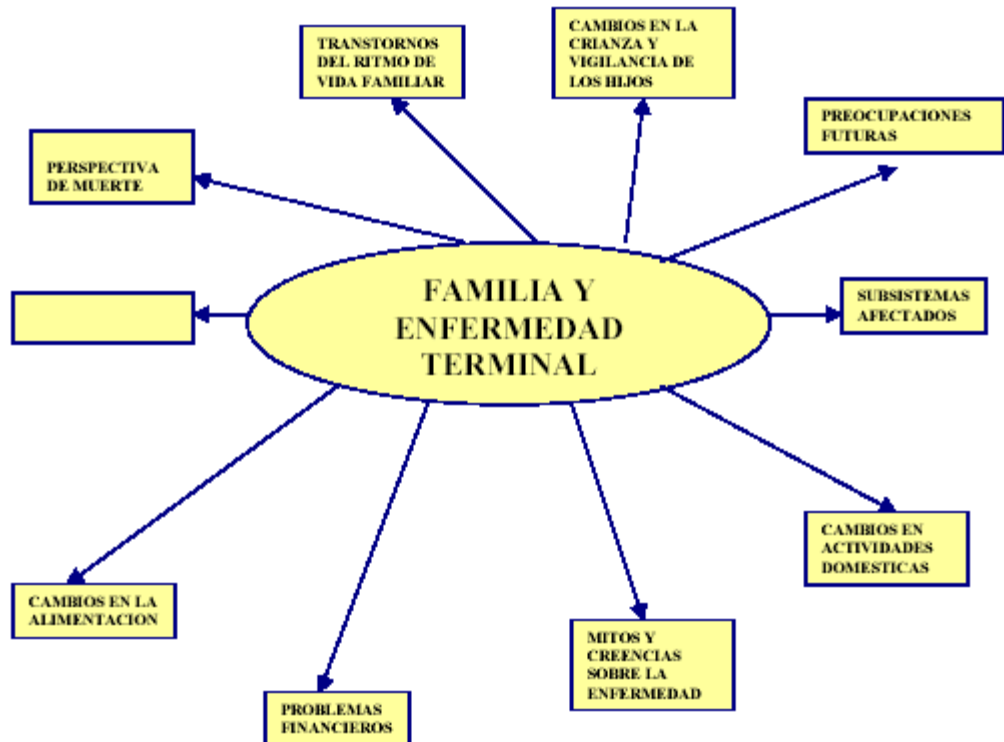
Sumado a estos factores, el estrés psicológico cambia la dinámica familiar, dentro de la cual se desarrollan nuevos patrones de afrontamiento y convivencia:

- Constantes visitas al hospital
- Acompañamiento a consultas
- Análisis y tratamientos
- Largas noches de acompañamiento

Todas estas actividades deben combinarse con las de la vida diaria, las que también cambian:

- Alimentación irregular
- Disminución e incluso desaparición de momentos de descanso
- Periodos de ocio y placer que son utilizados para recuperar tareas domésticas, vigilancia y crianza de los hijos (tareas de por sí agotantes y absorbentes).

11. Entorno de la familia y la enfermedad terminal



12. FACTORES INTRA-FAMILIARES QUE INTERVIENEN EN EL PROCESO DE ACOMPAÑAR A UN ENFERMO TERMINAL:

12.1 Características individuales: Son los recursos propios con los que se cuenta para afrontar una situación de estrés. Aquí influye el tipo de relación con el ser querido y con el resto de familiares.

12.2 Historia previa de pérdidas: Si la familia ha pasado por muertes anteriores será más vulnerable al proceso actual. Ante una nueva pérdida se reactivan los sentimientos, temores y reacciones de duelos previos.

12.3 Relaciones familiares: Los conflictos previos se exacerban ante la situación de estrés.

12.4 Papel del paciente en la familia

12.5 Tipo de enfermedad y muerte

12.6 Recursos socio-económicos: Un mayor apoyo en estos dos aspectos se traduce en una mayor estabilidad familiar.

13. EL DIAGNOSTICO

Al conocerse el diagnóstico de una enfermedad terminal, la familia sufre una importante alteración psico-social al tener que afrontar:

13.1 Enfermedad y muerte del ser querido.

13.2 Cambios en estructura, funcionamiento y sistema de vida de sus miembros.

13.3 Anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida.

El familiar experimenta un aprendizaje similar al del enfermo con relación a la idea de muerte, considerándola cada vez como una posibilidad más real, hasta llegar a admitirla en algunos casos.

14. MANIFESTACIONES ANTE EL DIAGNÓSTICO

14.1 Shock: Período de aturdimiento e incredulidad. Se activa la respuesta de alerta. Se recurre a más opciones que buscan encontrar la posibilidad de curación.

14.2 Negación: Período necesario para poder manejar el estado de shock, durante esta fase la familia puede mantener el control y la estabilidad emocional. No todos los miembros reaccionan igual. Comienzan a manifestarse sentimientos de:

- Ansiedad
- Miedo
- Desprotección
- Inutilidad
- Rabia y protesta (ante la sensación de vivir un castigo injusto)

14.3 Negociación: Significa que se empieza a asimilar el significado de la enfermedad.

14.4 Conspiración del silencio: acuerdo sobre no decir la verdad, aunque se tenga claridad sobre ella, con el fin de protegerse unos con otros.

La conspiración relega al paciente al aislamiento emocional dejándolo sólo con sus pensamientos, ansiedades y temores.

14.5 Depresión: Al avanzar la enfermedad, la familia se enfrenta a diversas pérdidas; durante esta fase surgen sentimientos de:

- Dolor
- Tristeza
- Desasosiego
- Temor
- Ansiedad
- Confusión
- Desesperanza

14.6 Duelo anticipatorio: o aceptación, ocurre cuando la familia halla mecanismos de adaptación, se ve próxima la muerte del paciente y la familia emocionalmente se siente preparada. Al aceptar los hechos y al abandonar terceras y cuartas opiniones y curaciones milagrosas; la esperanza debe fortalecerse hacia el

acompañamiento y al adecuado control de síntomas, por lo que la familia reorganiza su esquema, permitiéndose el pensamiento de pérdida, y al mismo tiempo siendo la base del manejo.

15. TEMORES ANTE UN FAMILIAR CON UNA ENFERMEDAD TERMINAL

Desde el mismo momento en que la familia toma conciencia de que uno de sus componentes va a morir en un plazo más o menos breve, surge una serie de miedos:

15.1 Al sufrimiento del paciente y, especialmente, a que tenga una agonía dolorosa. incrementa con el progresivo deterioro del ser querido, aumenta aún más con la aparición de nuevos síntomas como:

- Disnea
- Convulsiones
- Hemorragias
- Vómitos
- Estertores pre-mortem
- Dolor
- Grado de conciencia

15.2 A que el paciente sea abandonado y no reciba la atención adecuada en el momento necesario; si está hospitalizado, sensación de poco oportunismo en la atención pues piensan que para el personal de salud esta persona “ya no vale por su incurabilidad”.

15.3 A hablar con el paciente. (conspiración del silencio)

15.4 A que el paciente comprenda su condición física por las manifestaciones o actitudes de la familia.

15.5 A estar ausente cuando la persona fallezca, a separarse de ella un rato, lo cual entorpece las necesidades de descanso y de realizar actividades propias de la vida cotidiana.

(este artículo continúa con el mismo título en la parte II)

BIBLIOGRAFÍA

- Buckman, Robert. Communication in palliative care: a practical guide. En: Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2 ed. Londres. 1999. p 141-159
- Faulker, Ana. ABC of Palliative care: Communication with patients, families and other professionals. En: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/316/7125/130>
- Ferrel, Betty. The Family. En: Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2 ed. Londres. 1999. p 909-919.
- Fonnegra de Jaramillo, Isa, De cara a la Muerte.
- Gómez Sancho, Marco *et al.* La Familia y el paciente. Manual de Cuidados Paliativos, Unidad de Cuidados Paliativos Hospital El Sabinal. Las Palmas de la Gran Canaria. 1992. p 65-69.
- Guía de Práctica Clínica: Control de Síntomas del Enfermo con Cáncer Terminal. Recepción del paciente y familia. En: <http://www.gobcan.es/funcis/difusion/csect/csect5-1.html>
- Guía de Práctica Clínica: Control de Síntomas del Enfermo con Cáncer Terminal. La Familia y el Paciente. En: <http://www.gobcan.es/funcis/difusion/csect/csect5-4.html>
- Guías EPEC. Communicating Bad News. (Module 2). En: <http://www.epec.net>
- Guía SECPAL. Atención a la Familia. En: http://www.secpal.com/guia_gral.html
- Handbook of mortals. Helping Family and loved ones. En <http://www.abcd-caring.org/educate/index.html>
- Jeffrey, David. Communication skills in Palliative Care. Handbook of Palliative Care. Blackwell Science, 1998. p 88-98
- Marrero María del Socorro *et al.* Atención a la familia. Claudicación Familiar. En: Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos Terminales. Marco Gómez Sancho. Ed. Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria. Las Palmas de la Gran Canaria. 1994. p 289 – 308
- Montoya Carrasquilla, Jorge. La Familia. En: Cuidados Paliativos. Libro inédito. p 297-309.
- Montoya Carrasquilla, Jorge. Factores de riesgo de duelo complicado. En: Guía para el duelo. Manual de la Funeraria San Vicente, Medellín, 2001
- Ramírez, Amanda *et al.* ABC of Palliative care: The carers. En: : <http://www.bmj.com/cgi/content/full/316/7126/208>
- Reuniones Asociación Antioqueña de Cuidados Paliativos Asís. (ACCPASIS). Puestas en común sobre el tema: La Familia, Enero-Febrero 2002
- 32
- Wilkie, Patricia. The person, the patient and their carers. Handbook of Palliative Care. Blackwell Science, 1998. p 55-63.