

# Impacto familiar y social ante la enfermedad incurable

Por Dra. María de los Angeles Takielidín (\*)

La terminalidad afecta al enfermo, a su familia, al equipo de atención y a la sociedad en general; la atención a las necesidades psicosociales del paciente en fase terminal y de su familia es fundamental para hacer realidad el objetivo de los Cuidados Paliativos, que es conseguir su mayor bienestar y una muerte en paz.

Los equipos de Cuidados Paliativos en Latinoamérica tienen como desafío tomar en cuenta no sólo los aspectos médicos y psicológicos asociados a la enfermedad, sino también las características históricas, antropológicas, culturales y económicas de la población a tratar, ya que el impacto psicosocial que ocasiona la enfermedad avanzada está altamente influenciado por estos factores.

## Adaptación a la enfermedad

La familia supone el marco de desarrollo, crecimiento y apoyo del individuo, de ahí la importancia que ésta tiene en acontecimientos vitales. Entendida como sistema, se ve afectada cuando uno de sus miembros sufre algún cambio; al enfrentarse a una enfermedad avanzada e incurable, se da una reorganización familiar, tanto en su estructura como en sus funciones y se ve afectado no sólo el paciente, sino la familia entera.

La familia frente a la enfermedad avanzada se encuentra en una situación especialmente difícil porque debe afrontar una pérdida afectiva más o menos inminente (duelo) al mismo tiempo que está en contacto continuo con el sufrimiento, debe aprender a manejar los miedos y emociones del enfermo, así como los suyos, se presentan cambios en las relaciones, las responsabilidades y se dan nuevos roles, suele haber un desconocimiento por parte de los miembros de la familia de sus recursos físicos, psicológicos, sociales, adecuados para ayudar al enfermo y a sí mismos.

La presencia de una enfermedad produce una crisis que somete a reajustes a los miembros de la red social del paciente, tanto éste como sus familiares u otras personas cercanas a él presentan por lo general reacciones emocionales como: ansiedad, tristeza, culpa, vergüenza, impotencia, enojo y miedo. Tanto la respuesta emocional como las estrategias que emplearán para intentar adaptarse a la situación dependerán de múltiples factores entre los cuales se encuentran los siguientes:

**-Factores relacionados con las características de la enfermedad:** el tipo de enfermedad y su localización; la presencia de dolor, malestar, deterioro físico y/o mental secundarios a la enfermedad o los tratamientos; pérdidas derivadas de la enfermedad; velocidad de progresión; duración del proceso hacia la muerte.

**-Factores relacionados con el nivel de información acerca de la enfermedad:** si se cuenta o no con información suficiente; si hay una comprensión y asimilación adecuada de la misma, la manera en que se proporcionó la información.

**-Factores personales:** edad del paciente y las personas que lo rodean, el sexo, el tipo de personalidad (incluyendo si se trata de personas con una historia psiquiátrica y psicológica); percepción de recursos para enfrentarse a la situación; religiosidad, espiritualidad y filosofía de vida.

**-Factores relacionados con la concepción de la enfermedad y la muerte:** si han tenido experiencias previas con la enfermedad, con pérdidas y/o con la muerte y cómo se han elaborado; qué significado se atribuye a la enfermedad o a la muerte; temores específicos acerca de la muerte y el proceso de morir; cosmovisión sobre la enfermedad y la muerte.

**-Relación con la persona enferma:** si existen o no asuntos pendientes o inconclusos con el enfermo, si había o no una relación cercana y afectiva previa.

**-Factores relacionados con la familia:** el momento del ciclo vital de la familia en que se presenta la enfermedad, el rol que tenía y tiene el paciente en la familia, el funcionamiento familiar previo a la nueva situación.

**-Factores sociales:** características culturales y étnicas del paciente y las personas que le rodean; las redes de apoyo social reales y percibidas; las características del entorno social; la reacción social frente a la enfermedad; los recursos económicos para enfrentarse a la enfermedad; el acceso a tratamiento médico y la existencia de programas de apoyo social en cuidados paliativos en la comunidad donde se encuentra el enfermo; ocupación, situación laboral, nivel educativo y social de los involucrados.

**-Relación con el equipo de salud:** la presencia de confianza hacia el equipo médico; capacidad del equipo médico para transmitir información y comunicarse con el paciente y sus seres queridos.

**-Existencia de otras situaciones estresantes:** presencia de otro miembro de la familia enfermo, necesidad de cambiar de residencia para recibir tratamiento, pérdidas recientes, etc.

De estos factores dependerá en gran medida que la situación se viva con un alto nivel de sufrimiento o que se viva como un reto que permita la movilización y la búsqueda de alternativas para adaptarse. En el camino hacia la adaptación a la enfermedad incurable y progresiva, la familia se enfrentará a cambios y dificultades continuos. Con frecuencia presentará elevados niveles de ansiedad y depresión.

También son frecuentes los problemas para hablar de la enfermedad, para comunicar las necesidades personales y los sentimientos y otras veces suele suceder que los problemas previos entre los familiares reaparezcan o se intensifiquen.

Se ha descrito varias fases por las cuales pasa una familia al enfrentarse a la enfermedad incurable:

**1. Desorganización:** se caracteriza por negación, trivialización de la situación o actitud evitativa de los miembros de la familia.

**2. Recuperación:** en esta fase la familia logra asumir la realidad de la enfermedad que los afecta.

**3. Reorganización:** la familia logra adaptarse a la situación de enfermedad modificando los roles de los miembros.

Cabe mencionar que estas no necesariamente se presentan en el mismo orden y que la familia puede pasar de unas a otras en distintos momentos.

Alteraciones en el proceso de adaptación

Se han descrito algunas reacciones familiares disfuncionales y que indican que ha habido una alteración en el proceso de adaptación a la enfermedad. Entre éstas se encuentran las siguientes:

### **1. Cerco o conspiración de silencio**

El cerco o conspiración de silencio se define como un acuerdo implícito o explícito de ocultar la información al paciente por parte de los familiares, amigos o profesionales del equipo de salud con el fin de ocultarle el diagnóstico, el pronóstico o la gravedad de la situación, cuando el enfermo en realidad desea saber que le está pasando. Generalmente es un acto de amor o una necesidad de proteger al enfermo del sufrimiento.

Causas:

- Lo que se debe comunicar es muy doloroso
- Se desea evitar un daño emocional: «si le decimos la verdad va a bajar los brazos», «se va a acelerar todo» «yo lo conozco, se puede suicidar»
- Falta de preparación para contener la reacción emocional que se pueda generar
- Trastornos de adaptación, negación y falta de aceptación de los familiares

Los equipos de cuidados paliativos en este caso debemos «negociar, no confrontar», pautar encuentros con todos aquellos involucrados, identificar causas, temores y validar la situación: «¿Por qué piensan que es mejor que no sepa? ¿Qué temores tienen?». Recabar experiencias familiares previas y el costo emocional que implica mantener el cerco de silencio.

### **2. Aislamiento social**

El aislamiento social es un fenómeno común en los pacientes con enfermedad avanzada y sus familias. La restricción severa de actividades, unida a las connotaciones socialmente negativas que tienen algunas enfermedades reducen la red social del enfermo y su familia a la mínima expresión en un momento en que precisamente necesitará fortalecerse. Las relaciones de los sanos con los enfermos se rigen por la ambivalencia; el enfermo es temido y evitado, y en el mejor de los casos, se ve abocado a relaciones que dejan de ser recíprocas e igualitarias: ahora «no está en condiciones más que de recibir», lo que aumenta su sentimiento de fragilidad y pérdida y dificulta su adaptación a la enfermedad.

### **3. Sobrecarga del cuidador principal**

Cuando alguien enferma suele haber una persona -el cuidador principal- que asume las tareas del cuidado básicas, con las responsabilidades que ello acarrea, que es percibida por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo; es la persona «que dedica gran parte de su tiempo (medido en número de horas al día) al cuidado del enfermo o de la persona dependiente y que realiza esas tareas de manera continuada y durante un tiempo prolongado». Esta actividad de cuidar, es una situación difícil, que requiere adaptación, aprendizaje, apoyo y desarrollo de habilidades y destrezas, que le brindan una nueva identidad o rol.

Puede llegar a suceder que se sobrecargue la responsabilidad de la atención del paciente en una sola persona. En este caso será de gran importancia evaluar la capacidad real de participación que tienen otros miembros en la atención y cuidado del paciente, así como el motivo por el cual se está llevando a cabo la sobrecarga mencionada. También será importante valorar en qué medida este cuidador está permitiendo el acceso a otros miembros y la presencia de ganancias secundarias al ser el único cuidador.

### **4. Abandono de las actividades de esparcimiento**

Es común que los familiares, motivados por sentimientos de culpa, abandonen por completo aquellas actividades que les resulten gratificantes, lo cual puede facilitar el desgaste emocional. En este sentido es importante que los familiares tengan presente que la mejor forma de mantener la energía suficiente para ser un buen cuidador es comenzando por cuidarse a

sí mismos, lo cual incluye mantener actividades de satisfacción personal

### 5. Síndrome del Cuidador

Este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado. Para el manejo de alteración se requiere de una adecuada relación entre el equipo médico y la familia, y enfatizar la necesidad de educar a los cuidadores en mecanismos saludables, flexibles y dinámicos que favorezcan la relación paciente-cuidador-familia.

Entre más posibilidades el cuidador de mantener su buena salud e independencia, así como de disfrutar una vida satisfactoria, podrá desempeñar mejor sus labores; se recomiendan las siguientes estrategias para la prevención del desgaste emocional del cuidador:

Fijar objetivos y expectativas realistas; ?establecer los propios límites; ?aprender a pedir y aceptar ayuda; ?saber cuidar de sí mismos; involucrar en el cuidado a otras personas.

### 6. Claudicación familiar

Como su propio nombre indica supone una rendición de la familia ante la enfermedad avanzada y supone un enorme sufrimiento individual y colectivo de la familia. Si ésta no se resuelve, el resultado suele ser el abandono emocional del paciente, la ausencia o deterioro de los cuidados prácticos del mismo. En casos extremos puede llevar a malos tratos por negligencia en los cuidados. La claudicación familiar puede prevenirse con un adecuado manejo de roles en la familia y la utilización de recursos externos (p. Ej.; cuidadoras, enfermeras, amistades) en el cuidado del paciente.

Dentro de las recomendaciones para la prevención de la claudicación familiar se encuentran: mejorar el clima de relación y comunicación con el paciente y su familia ofreciendo una escucha atenta de sus demandas y sugerencias, dar información puntual, adecuada, comprensible y continua sobre la evolución, realizar un entrenamiento de las tareas a realizar, implicando al mayor número posible de miembros, informando sobre todos los recursos formales e informales disponibles, dando soporte y apoyo emocional individual y grupal, corrección y respeto en el trato, afecto y disponibilidad en la relación. Es vital para prevenir la claudicación procurar el «respiro» del cuidador.

Para terminar, diremos que el objetivo de la evaluación del impacto familiar y social en Cuidados Paliativos permitirá definir la problemática específica en

estas áreas y la modalidad de intervención pertinente en cada caso.

Como parte de la evaluación será importante reconocer los factores asociados al impacto psicosocial que se está presentando e identificar cuáles de éstos son potencialmente modificables para promover así la solución de problemas específicos asociados.

Lo indicado será trabajar con la respuesta emocional de los familiares o allegados, promoviendo: la expresión afectiva; comunicación con otras personas cercanas; elaboración de la experiencia traumática y una participación activa en los cuidados del enfermo. También será relevante determinar en qué medida estas reacciones esperadas en este momento de la enfermedad resultan manejables o se convierten en alteraciones en la adaptación.

**(\*) Dra. M. de los Angeles González Takielán:** Médica Generalista de Familia. Residencia de medicina general y familiar, H.T.A.I. Cestino de Ensenada. Médica Especialista en Diagnóstico y Tratamiento de Dolor Postgrado en diagnóstico y tratamiento de dolor, Organizado por UNLP (2007-2008). Integrante del equipo de Medicina Paliativa del HIGA «Prof. Dr. R. Rossi» La Plata.

#### Bibliografía:

- Astudillo W, Mendinueta C, y Astudillo E. Fundamentos de los Cuidados Paliativos. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia.
- Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Stempel J, Rodríguez González de Molina G. La familia en la enfermedad terminal (II). En: Medicina de Familia. España: (And) 2002; 4: 262-268
- Gómez Sancho M. Medicina Paliativa y enfermo terminal. En: Memorias del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Santander, España: AECC/SECPAL, 1998; Mayo 15-19
- Schröder M, Comas MD. Atención psicológica del enfermo oncológico en situación avanzada/terminal. En: Francisco Gil (ed.). España: Nova Sidonia; 2000
- Estrada-Iñda, L. El ciclo vital de la familia. México: Posada; 1987
- Minuchin S. Familias y terapia familiar. España: Gedisa, 2001
- Barreto MP, Molero M. Pérez MA. Evaluación e Intervención Psicológica en Familias de Enfermos Oncológicos. En: Gil, F. (Ed.).