

## Cómo atender a la familia del enfermo terminal

Nancy Guinart Zayas<sup>1</sup>

### RESUMEN

La falta de literatura médica sobre el enfermo terminal ha sido queja constante de nuestros Médicos de Familia y de nuestros alumnos, más aún si se trata de la atención integral que aporta a esta familia. Ha sido por esto que nuestro personal médico ha vivido situaciones tan dispares en la relación enfermo terminal-familia, que tarda en encontrar el trato adecuado con ambos, en particular con la familia. Aun en el peor de los casos, nuestros médicos y enfermeras deben intentar compartir el sufrimiento de la familia, algo que no resulta difícil, pues ese sufrimiento deja también en este equipo profesional huellas imborrables. En definitiva, lo que dificulta la fluidez de la comunicación en la relación familia-médico-equipo de salud, es la ansiedad.

**Palabras clave:** Atención integral, familia, enfermo terminal, relación familia-enfermo terminal, ansiedad.

Los programas de especialización médica del especialista de Medicina General Integral y los programas de estudio de nuestros alumnos de medicina consideran la atención individual y a la familia del paciente terminal, sin embargo ha sido difícil, por la falta de literatura en nuestro país, abordar estos conocimientos y habilidades, que hoy se hacen más cotidianos, con el aumento de la expectativa de vida y por tener en cada cuadro de nuestra comunidad un equipo sanitario que brinda una atención integral y continua. Por ello, creímos necesario tratar el tema de cómo dar la atención a la familia del enfermo terminal.

### DESARROLLO

La ansiedad suscitada por la experiencia de la muerte se configura con el componente esencial de la relación enfermo terminal-familia-equipo de salud. Por parte del enfermo, al entender que la muerte es el acontecimiento personal por antonomasia, pero no siempre en estos pacientes terminales emerge el conocimiento de la verdad como principio al que ajustar su proyecto de vida. La vivencia depresiva o resignada de ese período angustioso le permite asumir aquella afirmación de *Goethe*, según la cual, “no existe ninguna situación que no se pueda ennoblecer o por el actuar o por el soportar”.<sup>1</sup>

Por parte de la familia es difícil asimilar que aquel ser tan querido no pueda beneficiarse de los avances de la medicina, y admitir ese aforismo tan característico del médico, pero que tanto le afecta a él como a la familia, de que cuando no se pueda curar hay que aliviar, o al menos, hay que consolar. Es muy problemático proporcionar este consuelo al enfermo terminal, si por parte de la familia no se le ofrece el apoyo personal y afectivo que necesita. Eso sucede muchas veces cuando el familiar se bloquea y no sabe qué decirle al enfermo, o cuando adopta ante él una actitud demasiado solemne.

Lo que en definitiva dificulta la fluidez de la comunicación en la relación enfermo-familia-equipo de salud, es la ansiedad. De ahí la necesidad de dominarla para que el

enfermo pueda reconocer la verdad de su situación, que la familia olvide sus sentimientos de culpa por desear que la situación terminal se resuelva cuanto antes y se vuelque en el consuelo y alivio del enfermo, y que el equipo de salud no caiga en el error de evitar las visitas tanto a la familia como al enfermo.

Entre los métodos de trabajo que se deben utilizar y los indicadores de evaluación de los médicos, es importante aportar elementos de observación y de reflexión sobre la intervención multidisciplinaria que es necesario llevar a cabo sobre la familia y su entorno social. Así, cuando aparece la enfermedad terminal puede ocurrir que: la persona afectada encuentre que vive sola, que vive con una persona mayor, o por último, que vive en el seno de una familia extensa. Igualmente, sea cual sea la circunstancia, hay que tener en cuenta el apoyo que el enfermo necesita.

#### **¿Qué se observa en los familiares que cuidan?**

- Falta de información sobre el proceso de enfermedad (diagnóstico, evolución, descompensación, complicaciones posibles, actuación ante el paciente y recursos sanitarios de que disponen).
- Angustia y tensión ante la enfermedad, hechos que van a repercutir sobre el hogar y la familia, sobre su trabajo y la vida social.
- Sensación de pérdida de control e importancia ante las conductas del enfermo en cada momento.
- Falta de soluciones a las propias necesidades psicológicas del cuidado.
- Dificultades económicas o materiales (vivienda).

#### **¿Cómo evoluciona la actitud de esta familia?**

Al inicio se considera al paciente como una víctima inocente, luego esta enfermedad del familiar se va transformando en un peso y una molestia cada vez mayor.

#### **¿Qué factores influyen sobre la familia?**

Este impacto de la enfermedad tendrá más o menos repercusión en la familia dependiendo de que el enfermo esté hospitalizado o no, y la presencia o déficit de los factores siguientes: nivel o situación económica o material del entorno, número de miembros disponibles para la ayuda en el seno de la familia, los vínculos entre ellos, el nivel cultural, el medio social en que residen (urbano o rural), el estado de salud de los pacientes que cuidan la evolución del propio proceso, las alternativas sociosanitarias, y finalmente el régimen y horario de trabajo.

Hay otros factores de índole psicosocial que generan mayor grado de estrés, como son, las ideas de culpa de la familia, el hecho de encontrarse simultáneamente frente a otras situaciones estresantes (divorcio, separaciones, relaciones anómalas con hijos, o problemas de pareja).

#### **Atención de la familia del enfermo terminal.**

Como profesionales no solo hemos de saber reconocer, sino también manejar toda problemática que será diferente en cada caso por circunstancias que se derivan de todos los factores enumerados anteriormente. Es evidente que solo es posible hablar de una

serie de orientaciones que ha de realizar el equipo de salud, y que por demás, las consideramos indispensables:

1. Valorar si la familia puede desde el punto de vista emocional y práctico atender al enfermo o colaborar adecuadamente en su cuidado. Si puede, debe decidir con qué grado de implicación lo va asumir; y si no puede, que valore la ayuda de la comunidad o de familiares más distantes, o que busque ayuda a otro nivel de la salud.
2. Identificar entre los familiares a la persona que sea más adecuada para llevar el peso de la atención. El equipo de salud intensificará sobre esta persona el soporte psicoafectivo de la situación.
3. El equipo debe planificar la integración de la familia, para que, con las orientaciones médicas-psicológicas de él emanadas, pueda participar en aspectos de la asistencia, como es la alimentación, la higiene, los cuidados directos al enfermo, los cambios posturales, el hábito de vacunación, las curas elementales, el humedecimiento de las mucosas, etcétera.
4. Si la atención es en el hogar, independientemente de que se pueda realizar un ingreso en él, hay que encargar una persona adecuada que debe hacerse asumir la administración de fármacos cuya pauta debe ser facilitada siempre por escrito.
5. La familia debe ser instruida en pautas de actuación ante la aparición de crisis, agitación y agonía, con el fin de que tenga asumida la presentación de un hecho esperado con el de paliar posturalmente algunas situaciones (para evitar estertores, laterización como ejemplo).
6. Esa educación o instrucción debe ser selectiva y clara sobre las pautas de comunicación con el enfermo, que siempre será receptiva y comprensiva de sus deseos.
7. El equipo de salud es el soporte práctico para la contención emocional del enfermo y la familia.
8. Para la prevención y tratamiento del duelo, el equipo debe constituirse como el sustrato dinamizado de la rehabilitación y recompensación de la familia.<sup>1</sup>

Modernamente *Florez Lozano*<sup>2</sup> distingue 3 modelos básicos en la atención del enfermo terminal:

- El modelo de asistencia hospitalaria. Está sociológicamente identificado con la tendencia de la sociedad actual, en países que no tienen un sistema de salud comunitario como el nuestro, donde la familia lleva al enfermo a morir al hospital porque empieza a considerar que es inconveniente que fallezca en la casa. En este tipo de asistencia el concepto terminal implica que el enfermo es irrecuperable y que las acciones que debe recibir son de tipo paliativas, aunque reconozcamos su perfección técnica, o precisamente a causa de ella, suele involucrarse al paciente en un ambiente de despersonalización e indiferencia que no es lo más conveniente para estos casos.
- El otro modelo corresponde a los niveles más altos y sofisticados de asistencia hospitalaria. La institución hospitalaria es tan especializada que limita la praxis sobre el enfermo exclusivamente a los profesionales, y excluye absolutamente a la red familiar y social del enfermo.
- Por último, el modelo ligado socialmente al concepto tradicional de la muerte en casa, rodeado de todos. La familia se esfuerza en arrancar al enfermo del hospital para que muera en el espacio doméstico. En este modelo no existe el

término *enfermo terminal*, pues hasta la consumación de la muerte sigue siendo *el enfermo*.

En este modelo doméstico no solo cuenta de manera efectiva la atención de las necesidades físicas, pues hay que tener en cuenta los parámetros de sentimientos, deseos y pensamientos manifestados con anterioridad por el enfermo, además la familia se esfuerza por evitarle el aislamiento. Por ser mucho más humano, y siempre que contemos con los recursos sanitarios disponibles, cuando sea posible, debemos sugerir esta conducta a los familiares, beneficios que nuestro enfermo agradecerá eternamente.<sup>3-</sup>

5

## SUMMARY

### How to give attention to the terminal patient's family

The lack of medical literature about the terminal patient has been a constant complaint of our family physicians and students, much more when it refers to the comprehensive attention they give to this family. That's why our medical personnel has lived so different situations in the terminal patient-family relation due to the delay to find an adequate treatment for both, in particular for the family. Even at worst, our physicians and nurses should try to share the family suffering, something that it is not difficult, since this suffering leaves indelible marks on this professional team. Definitely, anxiety is what makes the communication fluidity different in the family-medical team relation.

**Key words:** Comprehensive care, family, terminal patient, family-terminal patient relation, anxiety.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Borcia Goyanes JJ. El viejo y su futuro. En: Hayflectz I, Barcia D, Miguel J. ,eds. Aspectos actuales del envejecimiento normal y patológico. Madrid: Ela SL 2001, 413.
2. Florez Lozano JA. Aspectos psicológicos de la muerte. Medicina Integral 1995.
3. Polaino Yorente A. La familia y la sociedad frente al enfermo terminal. En: González Baron Med. Tratado de medicina paliativa. Madrid. Editorial Médica Panamericana S.A. 2002; 1-201-1-216.
4. Sanz Ortiz J. Eutanasia sí, eutanasia no. Med. Clin. (Barcelona) 1999; 100 (suppl): 17-9.
5. Sanz Ortiz J, Gómez Batista X, Gómez Sancho, M Núñez Olarte JM. Cuidados paliativos. Madrid. Ed. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2004.

Recibido: 9 de febrero de 2006. Aprobado: 27 de febrero de 2006.

Dra. *Nancy Guinart Zayas*. San Martín # 21 y Línea del Ferrocarril, casa 5, municipio Cerro, Ciudad de La Habana, Cuba.

<sup>1</sup>Especialista de I Grado en Medicina Interna. Profesora Asistente de la Facultad de Ciencias Médicas "Gral. Calixto García."