

ARTÍCULO DE REVISIÓN

La familia en la enfermedad terminal (I)

Muñoz Cobos F¹, Espinosa Almendro JM², Portillo Strempe J³, Rodríguez González de Molina G⁴.

¹ Médica de familia. Centro de Salud Puerta Blanca (Málaga), ² Médico de familia. Centro de Salud El Palo (Málaga), ³ Médico de familia. Casa del Mar. Estepona (Málaga), ⁴ Centro de Salud San Andrés-Torcal (Málaga).

INTRODUCCIÓN

En nuestro país el cuidado de la salud sigue correspondiendo en su mayor medida a la familia y al sistema doméstico^{1,2}. La familia es un pilar básico en la provisión de cuidados del paciente terminal, sin su participación activa difícilmente se van a alcanzar los objetivos marcados en atención al enfermo³.

Debemos considerar a la familia del enfermo terminal también como objeto de nuestra atención, ya que se van a desarrollar en sus miembros una serie de alteraciones que afectan a múltiples esferas (emocional, social, estructural ...) y que podemos considerar *síntomas* a considerar de igual forma que los que presenta el enfermo⁴.

Para prestar atención adecuada a las alteraciones familiares proponemos aplicar los principios generales del Control de Síntomas, si bien en el caso de los síntomas familiares al contrario que en los del enfermo, éstos no son «visibles» ni reconocibles para la familia y debe ser el equipo sanitario el agente activo que los ponga de manifiesto⁵:

1.–Evaluar antes de tratar:

Se deben investigar los mecanismos por los que se produce una determinada alteración familiar conociendo sus antecedentes, su forma de aparición, las personas a las que implica (por ejemplo: la sobreprotección del enfermo se relaciona con el pacto de silencio y conlleva a mayor sobrecarga del cuidador, el duelo inhibido puede deberse a la presión social sobre el doliente...). También es importante evaluar la intensidad del síntoma familiar y las limitaciones y consecuencias que produce en la familia y en el enfermo.

2.–Explicar las causas de los síntomas:

Es muy terapéutico para una familia en crisis por la enfermedad terminal conocer en términos comprensibles qué les está ocurriendo y por qué. Esta actitud favorece la verbalización de emociones (ambivalencia, miedos, desculpabilización), facilita la comunicación y previenen alteraciones importantes en el futuro como la claudicación familiar y el duelo patológico.

3.–Establecer objetivos terapéuticos:

Los síntomas familiares deben abordarse por objetivos, separando aquellos de carácter preventivo, muy importantes en el abordaje familiar en la enfermedad terminal (prevenir la claudicación familiar, prevenir el duelo patológico, prevenir la sobrecarga del cuidador) de los objetivos de tratamiento (tratar la incomunicación, la sobreprotección o el aislamiento). Definir estos objetivos en términos temporales, relacionarlos con los objetivos de atención al enfermo y hacer saber a la familia que existen también ayuda a su consecución.

4.–Monitorización de los síntomas:

Al igual que en el caso del enfermo (por ejemplo con el uso de escalas analógicas para valoración del dolor), los síntomas familiares son cambiantes a veces en breves lapsos de tiempo por lo que es imprescindible establecer métodos estandarizados para su evaluación periódica (por ejemplo monitorizar la ansiedad del cuidador mediante el test de Goldberg). Este sistema permite también relacionar los síntomas familiares con los del enfermo: la falta de control de síntomas del paciente se relaciona con mayor alteración en la familia.

5.–Atención a los detalles:

Nos referimos a la importancia de cuidar en una familia en crisis por la enfermedad terminal de uno de sus miembros, aspectos como el respeto a la intimidad y a la privacidad, la buena comunicación verbal y no verbal, el ambiente agradable, el contacto físico, etc.

Correspondencia: Francisca Muñoz Cobos. Avda. Moliere, 25, esc.-2, 5.º-3. 29004-Málaga. Correo electrónico: gilmu@cgrtrabajosocial.es

Teléfono: 952 241 518

Recibido el 27-05-2002; aceptado para su publicación el 29-05-2002.

Medicina de Familia (And) 2002; 3: 190-199

6.–Revisar, revisar, revisar.

Este principio fundamental del control de síntomas es totalmente aplicable a las alteraciones familiares, debido a los cambios producidos conforme la enfermedad avanza y varían las necesidades de atención al paciente. La proximidad de la muerte es uno de los factores más relacionados con aparición de síntomas en la familia pero también suelen presentarse factores *imprevistos* como irrupción de familiares lejanos («Síndrome del hijo de Bilbao»), aparición de enfermedades menores en otros miembros, desaparición de los «buenos samaritanos», etc.

Las principales *diferencias* con el control de síntomas del enfermo son:

– Los síntomas familiares no deben asimilarse a “enfermedad” familiar, como los síntomas del enfermo se asocian al cáncer. Muchos de ellos son adaptativos y forman parte del proceso normal de convivencia con la enfermedad terminal. Sólo cuando por su intensidad o su persistencia se conviertan de desadaptativos será necesaria la intervención profesional.

- Los síntomas del enfermos son visibles y preocupan a éste y a sus convivientes; los síntomas de la familia deben buscarse sistemáticamente por el equipo de salud.
- Los síntomas del enfermo son más fáciles de explicar (en general) y de comprender, incluso de aceptar, que los de la familia.
- Los síntomas de la familia se prolongan más allá del fallecimiento y requieren atención durante un tiempo prolongado.
- Los síntomas del enfermo evolucionarán inexorablemente al empeoramiento; los de la familia fluctúan y pueden evolucionar hacia la adaptación y la funcionalidad.

Las principales *semejanzas* con los síntomas del enfermo serían:

- Los síntomas de la familia también son cambiantes, afectan a la globalidad de las personas, evolucionan con la enfermedad. Existe una relación estrecha entre los síntomas del paciente y los síntomas de la familia: ambos se descompensan o se controlan coordinadamente, por tanto podemos intervenir positivamente sobre todo el contexto paciente-familia, provocando reacciones en cadena. Pero toda regla tiene su excepción: los síntomas del enfermo pueden tener una función estabilizadora en la familia⁶, para lo que debemos evaluar siguiendo modelos de *causalidad circular*⁶.

- Los síntomas de la familia también son controlables.

Dividimos los síntomas familiares según el aspecto al que se refiere la alteración producida: Tabla 1.

TABLA 1
SÍNTOMAS FAMILIARES EN LA ENFERMEDAD TERMINAL

1. SÍNTOMAS POR ALTERACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR:
<ul style="list-style-type: none"> • Patrones rígidos de funcionamiento. • Alteraciones del ciclo vital familiar. • Sobreprotección del enfermo. • Síndrome del cuidador.
2. SÍNTOMAS DEPENDIENTES DE LA COMUNICACIÓN:
<ul style="list-style-type: none"> • La conspiración de silencio.
3. SÍNTOMAS EMOCIONALES EN LA FAMILIA:
<ul style="list-style-type: none"> • La negación. • La cólera. • El miedo. • La ambivalencia afectiva.
4. SÍNTOMAS FAMILIARES DE LA ESFERA SOCIAL:
<ul style="list-style-type: none"> • El aislamiento social.
5. CLAUDICACIÓN FAMILIAR.
6. SÍNTOMAS FAMILIARES EN EL DUELO:
<ul style="list-style-type: none"> • El duelo patológico.

I. SÍNTOMAS POR ALTERACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

1. Patrones rígidos de funcionamiento

Descripción del síntoma

La enfermedad terminal supone una profunda crisis en el funcionamiento de la familia⁷. Suele ser frecuente que ésta se *cierre* en cuanto a su distribución de roles⁸: la familia se ve obligada a negociar los roles y funciones que hasta ahora venía desempeñando el miembro enfermo y en esta exigencia de responsabilidades suele presentarse de forma brusca (el enfermo deja de tener responsabilidad en relaciones con personas y entidades, laborales económicas..) estando favorecida por la sobreprotección al enfermo, al que la enfermedad terminal no ha privado absolutamente de capacidades de decisión y control. El cuidador primario familiar se asigna (por patrones culturales en nuestro medio casi invariablemente a una mujer: cónyuge, hija, nuera)⁹ y desarrolla una relación muy estrecha con el enfermo quedando excluido el resto de los miembros (hijos menores, cónyuge ...) lo que motiva aparición de culpabilizaciones, problemas de pareja y disfunción familiar.

El enfermo también cambia de actitud con respecto a la familia y dependiendo del grado de comunicación la relación será más o menos disfuncional: disimulo y aislamiento, exigencia y cólera, abatimiento¹⁰.

Detección del síntoma

Es necesario explorar desde los primeros contactos cómo es el funcionamiento previo de la familia. Los elementos de la valoración familiar se resumen en la tabla 2^{11, 14}.

TABLA 2
INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN FAMILIAR

ESTRUCTURA
Genograma Tamaño familiar Elementos de apoyo
FUNCIONAMIENTO
Comunicación: patrón de comportamiento familiar. Afectividad Apoyo Adaptabilidad Reglas y Normas Función familiar: Apgar familiar.
CICLO VITAL FAMILIAR: Etapa y tareas
REACCIONES EMOCIONALES
Enfermedades previas Muertes previas Duelos previos
RECURSOS FAMILIARES
Económicos. Vivienda. Nivel cultural y educacional.
VALORACION DE ELEMENTOS CONCRETOS:
Cuidador principal Sujetos en riesgo

Intervención en el síntoma

El objetivo respecto a este síntoma familiar sería evitar la adhesión a un patrón excesivamente rígido de funcionamiento para la que pueden ser útiles las siguientes medidas:

- Favorecer la comunicación efectiva con el enfermo y entre los familiares entre sí.
- Realizar una transición progresiva hacia los nuevos roles, sin anular las capacidades del enfermo.
- Dar importancia al cuidador familiar primario, facilitando que se identifique con su rol, que tenga ciertos momentos de respiro y que la enfermedad no suponga una carga física y/o psicológica.
- Evitar el aislamiento social; las familias con paciente terminal suelen tener poco tiempo para las relaciones sociales, igualmente los amigos no saben exactamente cómo actuar ya que las relaciones pueden resultar incómodas por lo que disminuyen los contactos precisamente cuando se necesita un mayor apoyo emocional.

2. Alteraciones del ciclo vital familiar

Descripción del síntoma

La enfermedad obliga a un momento de transición en la familia que lleva a adaptarse a las necesidades que im-

pone, a la pérdida y a la muerte. En gran medida la muerte es de toda la familia y marca un antes y un después en el ciclo vital familiar^{14,15}. Sus posibilidades de adaptarse serán las que le ayuden a sobreponerse a estos problemas. La familia tiene que compatibilizar su propia tarea evolutiva con el cuidado del enfermo, pudiéndose dar con frecuencia reacciones de incompatibilidades con el peligro que esto conlleva de la negación de la enfermedad o bien con la detención del momento evolutivo⁸. Este efecto es mayor si el moribundo es «pieza clave» en el funcionamiento familiar, bien por su rol previo (una madre joven por ejemplo) o bien por sus cualidades y características personales (efecto dinamizador, carácter autoritario y acaparador, etc.).

Valoración del síntoma

Debe investigarse expresamente el momento del ciclo vital familiar en que la enfermedad terminal sorprende a la familia, el grado de consecución de las tareas propias de esa etapa y el posicionamiento de los miembros de la familia. Es recomendable utilizar un método estandarizado de valoración del ciclo vital familiar, para lo que puede ser de utilidad el modelo de la OMS modificado¹⁴.

Intervención en el síntoma

El objetivo es conseguir que la familia siga realizando, aunque sea parcialmente, las tareas del momento del ciclo vital familiar en que se encuentra, evitando la detención de éste, que planteará una situación de difícil salida una vez producida la muerte del enfermo pro tener que afrontar las tareas de duelo más las tareas interrumpidas y los nuevos roles producidos por el fallecimiento.

Pueden considerarse intervenciones orientadas a este objetivo:

- Asignar tareas en los cuidados del enfermo a todos los miembros de la familia, lo cual repercute positivamente en el cuidador y favorece considerar el enfermo de todos y, por tanto, la muerte de todos. Es frecuente excluir a los miembros más jóvenes de la familia y en especial a los niños de todo cuanto se relaciones con la enfermedad y con la muerte previsible. Esta actitud no consigue sino excluirles de la posibilidad de expresar sus sentimientos y miedos respecto a lo que están viviendo y favorecer la aparición de reacciones emocionales disfuncionales después del fallecimiento.
- Evitar que la enfermedad terminal invada toda la vida familiar. Se deben mantener costumbres familiares (comer juntos, reunirse, charlar, mantener aficiones comunes) interrumpidas la mayoría de las veces no por imposibilidad real de ejecutarlas sino por una mal entendida implicación con la enfermedad: la familia se niega a sí

misma el derecho a relacionarse, realizar actividades que considera inoportunas e incluso frívolas «estando el enfermo como está». Es conveniente explicar, sobre todo al cuidador, que mantener una rutina familiar es necesaria y beneficiosa también para el paciente, que tendrá la oportunidad de participar en ella mientras le sea posible.

- Facilitar las tareas de cuidados generales de la familia: es frecuente que el cuidador, la cuidadora del enfermo terminal, lo sea también del resto de miembros con necesidades: hijos pequeños, otros ancianos u enfermos, etc. La vinculación al enfermo terminal será vivida por todos como un «descuido» de los demás, lo que agrava la culpabilización de la cuidadora de no «ser capaz»¹⁶. La cuidadora suele recurrir a abandonar su propio cuidado y posponer sus necesidades, incluso padeciendo problemas de salud, para el futuro, para cuando el enfermo no esté, y a «hacer lo posible» en los cuidados del resto de la familia. La orientación del equipo sanitario puede contribuir a reconducir esta visión del problema hacia otras más participativa: reparto de tareas, no abandonar el autocuidado de la cuidadora, mantener siempre que sea posible rutinas gratificantes (jugar con sus hijos, recibir visitas ...).

3. Sobreprotección del enfermo

Descripción del síntoma

Es frecuente observar la sobreprotección del enfermo, anulándole cualquier tipo de esfuerzo, tratándole como a un minusválido físico y mental, infantilizándolo y tratándolo como un incapacitado total antes de serlo^{8, 16}.

Las actitudes que acompañan a este síntoma son la falta de comunicación (se intenta erróneamente proteger al enfermo de su diagnóstico), la sobrecarga del cuidador y el aislamiento del paciente.

Valoración del síntoma

Se debe de evaluar al inicio y periódicamente cómo es la actitud de la familia hacia el paciente. Se propone realizar entrevista dirigida que esclarezca el papel asignado al enfermo: ¿Quién se ocupa de la medicación? ¿Le preguntan su opinión sobre tal o cual asunto? ¿Colabora en su autocuidado?

Intervención en el síntoma

- La información real al paciente acerca de la enfermedad, de sus características y de su pronóstico es fundamental para evitar la sobreprotección¹²: el médico puede favorecer ésta al privar al enfermo de saber lo que está pasando y lo que va a pasar, delegando la responsabilidad sobre su vida a sus familiares.

- Debe negociarse un plan de cuidados que no anule las capacidades del enfermo: que se ocupe del control de la medicación, que conozca dosis, horarios y efectos de los medicamentos; que siga realizando tareas y actividades en la medida de sus posibilidades, que se siga contado con él para la toma de decisiones, más aún para las referentes a sí mismo.

4. Síndrome del cuidador

El cuidador del enfermo terminal es figura clave en todo el proceso de atención del que se ocupa la medicina paliativa. El perfil del cuidador en nuestro medio es mujer en torno a los 50 años, con nivel de estudio primarios o medio, esposa o hija del paciente⁹. La asignación de la cuidadora no se hace sino en base a una fuerte determinación social hacia la definición del papel de la mujer como principal proveedora de cuidados informales².

Los cuidados familiares hacen posible que los enfermos terminales permanezcan en domicilio y mueran en el. Sin embargo esto no ocurre sin unos costes derivados de las consecuencias para la familia, y en especial para el cuidador, a nivel de repercusiones físicas, psíquicas y sociales, que se han englobado en el llamado «*Síndrome del cuidador*»¹⁷.

Descripción del síntoma

Destacan los problemas de salud física como los osteoarticulares y el dolor mecánico crónico, la alteración del ritmo del sueño y la astenia; pero sobre todo se producen alteraciones psíquicas entre las que destacan la ansiedad y la depresión^{18, 19}, produciéndose una verdadera *transferencia depresiva*²⁰ entre el enfermo y su cuidador. A las alteraciones psicofísicas se añade el aislamiento social, los problemas familiares derivados de la dedicación del cuidador a su enfermo (cambio de roles, «abandono» de otros miembros, etc.) e incluso los económicos, no sólo por la sobrecarga económica que puede producir la propia enfermedad, sino por los costes indirectos derivados de la pérdida de actividad laboral del paciente y su cuidador²¹. Se asiste a la *anulación* del cuidador, que en la mayoría de casos se siente culpable si piensa en sí mismo; se produce una *invasión de la enfermedad terminal* en la vida familiar y se establece una incompatibilidad entre el cuidado del enfermo y el proyecto de vida del cuidador.

Toda esta problemática se manifestará fundamentalmente como tensión emocional y se concretará en quejas físicas como artralgias, cefaleas, insomnio, astenia, síntomas vagos y mal definidos que el cuidador irá soportando por un *desplazamiento del propio cuidado hacia el futuro*, fenómeno al que el equipo de salud debe estar atento²¹.

El curso progresivo y el pronóstico fatal de la enfermedad terminal son factores que influyen negativamente empeorando la situación del cuidador respecto a otras enfermedades: cansancio psicofísico más acusado, *duelo anticipado*, incomunicación con el enfermo (*conspiración de silencio*). Otras circunstancias, como la necesidad de atender problemas del enfermo tales como los vómitos, disnea, secreciones, incontinencia, escaras, junto a planes de tratamiento complicados o necesidad de mantener técnicas complicadas (alimentación nasogástrica, sondajes, oxigenoterapia, medicación subcutánea), etc se suman a los problemas que debe afrontar el cuidador.

Se han definido las actitudes psicológicas que suele adoptar más frecuentemente el cuidador de enfermos terminales: identificación, distanciamiento (rechazo a oír peticiones específicas del enfermo), negación (falsa seguridad), atención selectiva (focalización sobre un sólo síntoma)²².

Es destacable, por su frecuencia, la actitud de negación del cuidador. Esta actitud es frecuente que se prolongue durante toda la enfermedad y sus consecuencias son devastadoras: búsqueda de un diagnóstico «aceptable» (calvario de pruebas complementarias, viajes, consultas) incomunicación, desgaste emocional severo, desconfianza de los servicios sanitarios, dificultad para reconocer el momento de la muerte, dificultad de aceptación de la muerte una vez ésta se produce⁸.

Es posible también una *hiperadaptación* del cuidador a su papel²¹, lo cual puede llevar a una profesionalización del cuidador, actitud con consecuencias negativas para el enfermo (sobreprotección) y sobre todo para el propio cuidador (anulación, duelo patológico).

Lo que marca más la diferencia de los cuidadores de pacientes en situación terminal respecto a otras enfermedades es la *presencia continua de la muerte*²¹.

Entre los roles que asume el cuidador está el de consejero, siendo éste la persona que acaba tomando las decisiones con respecto a los cuidados del enfermo, sobre todo en casos difíciles, y cuya opinión pesa más sobre el resto de la familia. En los casos en que no coincide el consejero y el cuidador principal éste puede sufrir una mayor carga emocional¹¹.

Valoración del síntoma

En la valoración inicial de un enfermo terminal debemos incluir simultáneamente la de su cuidador²³. El primer paso es identificarlo y hacerlo interlocutor del equipo sanitario reconociendo expresamente su valía e importancia. Es recomendable recoger sus problemas de salud ya que en ocasiones la cuidadora suele estar en edades medias o avanzadas de la vida y tener enfermedades que

requieren seguir siendo consideradas. Deben explorarse expresamente grado de información, miedos, creencias y expectativas respecto a la enfermedad terminal, síntomas específicos que presenta, malestar psicológico de la cuidadora y el apoyo social con el que cuenta. Pueden utilizarse a ser posible en combinación técnicas cualitativas (entrevistas, grupos focales)²² y cuantitativas (Cuestionarios: GHQ Goldberg²⁵, Duke-UNC, MOS¹⁴, Test de sobrecarga del cuidador²⁵, Apgar familiar¹⁴).

Intervención con cuidadoras

- Establecimiento de una buena relación entre el equipo que atiende al paciente y los miembros de la familia²⁶.
- Adiestramiento en los cuidados del enfermo de forma: dinámica, flexible, sistemática y progresiva.
- Propiciar la intimidad y la privacidad.
- Ayudar a expresar la aflicción de forma abierta, reconducir las respuestas emocionales como aspectos saludables.
- Preparar a la cuidadora en los aspectos futuros: cómo será la muerte, decidir dónde... El cuidador debe compartir con el equipo sanitario el objetivo de una muerte digna.
- Evitar la prescripción de psicofármacos: no nublar los procesos naturales de aflicción.
- Favorecer el «acercamiento»: resolver asuntos inacabados. Explicar la importancia de arreglar cuestiones pendientes, efectuar despedidas y reforzar lazos. Este aspecto forma parte de las necesidades del enfermo y también de la persona que lo cuida.
- Manifestar la disponibilidad del equipo sanitario, más allá de la muerte.
- Permitir que pueda cumplir en algún grado sus proyectos de vida, lo que supondrá la posibilidad de recuperar fuerzas psicofísicas para seguir adelante.
- *Respiro* del cuidador. Los respiros deben planificarse desde el inicio, no esperara una situación cercana a la claudicación familiar. Orientar acerca del reparto de tareas, ayudas externas, favorecer el apoyo social natural y de voluntarios y contemplar el respiro del cuidador como motivo de ingreso del paciente son estrategias importantes.
- Grupos de ayuda al cuidador: existen experiencias de intervención grupal con cuidadoras de pacientes terminales con el doble objetivo de la información y la expresión de sentimientos²⁷.

II. SÍNTOMAS DEPENDIENTES DE LA COMUNICACIÓN

La comunicación es el proceso que permite a las personas intercambiar información sobre sí mismas y lo que las rodea. En el caso de la atención a la enfermedad termi-

nal constituye una necesidad básica y puede considerarse, junto con el control de síntomas, la principal relación de ayuda del equipo sanitario^{3,5}. Hay que recordar que la comunicación es bidireccional y, por tanto, incluye la escucha y que obedece a modalidades no únicamente verbales sino que son vitales los aspectos gestuales y paraverbales en la comunicación en torno a las «malas noticias» que centran la enfermedad terminal^{28,29}.

El aspecto más conflictivo en cuanto a la comunicación en la enfermedad terminal se refiere a la cuestión de si «decir o no la verdad»¹².

Se han propuesto diferentes modelos de comportamiento familiar en función del grado de información¹²:

- «No saber nada». Es la situación en la que el paciente no reconoce la muerte inminente, aunque su familia sí lo sabe. No provoca muchos problemas emocionales pero el paciente no puede hacer su despedida.
- «Sospechar algo». Situación en la que el paciente sospecha lo que los otros saben, y trata de confirmar o invalidar su sospecha. Es una situación inestable en la que el paciente no solo no puede despedirse sino que experimenta como evitan sus preguntas.
- «Como si nadie supiera nada». El paciente, la familia y el personal sanitario conocen la muerte próxima pero todos actúan como si no lo supieran. «*Los familiares saben, el enfermo sabe, los familiares saben que el enfermo sabe y el enfermo sabe que los familiares saben*» El paciente se siente solo y aislado aunque es una situación más cómoda que la anterior.
- «Todo el mundo lo sabe» (*open awareness*). Todos saben que el paciente va a morir y actúan abiertamente, el paciente es dueño de su propia muerte siendo ésta compartida y asumida.
- «No se plantea la cuestión» (*discontinuing awareness*). Es la situación en la que no es necesario tener en cuenta la opinión del paciente como los enfermos en coma profundo.

1. La conspiración de silencio

Descripción del síntoma

El Pacto de Silencio consiste en excluir la naturaleza y desarrollo de la enfermedad como elemento de análisis. Familiares, paciente y profesionales de la salud pueden hablar del día a día, de los hechos más inmediatos, pero en ningún caso están autorizados ni a interrogarse por el nombre del padecimiento (la palabra cáncer sigue siendo sustituida por «tumor» «algo malo») o su pronóstico, o sea, es aparentar que la vida sigue con normalidad (aunque la mayoría de las veces la persona sabe que está en el final de su vida)¹². Este tipo de actitud tiene algunos beneficios: así, la familia al tener que mantener una vida

de normalidad, no se enfrenta a la situación del final próximo, los profesionales sanitarios evitan afrontarse a reacciones emocionales imprevisibles, y el paciente puede soñar con una normalidad aparente, además simula no saber a fin de que sus familiares crean que no sufre. La familia además se encuentra en un medio ambiente que opina de igual manera ya que los estudios realizados demuestran que en nuestro país y en general en la cultura latina, existe un fuerte sentimiento arraigado en las familias de mantener al paciente en la ignorancia frente a la cultura anglosajona que es mucho más abierta¹².

El pacto de silencio tiene sin embargo unas consecuencias devastadoras^{8,12,13}:

- Para el paciente: se le niega el derecho fundamental a la información y al reconocimiento de la propia muerte, a la decisión sobre los asuntos relacionados con ellas y con el resto de la vida de sus familiares. Se favorece el aislamiento y la sobreprotección del enfermo.
- Para la familia: a la tensión y el dolor que produce la enfermedad hay que añadir el disimulo constante y el control emocional. La incomunicación favorece el síndrome del cuidador y el duelo patológico porque la familia puede culparse de por vida de haber negado la verdad al enfermo.
- Para el equipo sanitario: el silencio es incompatible con la comunicación real con el paciente, con la planificación de objetivos con éste y con la familia. Además se producirá el efecto de pérdida de confianza del paciente en los profesionales que le atienden ya que no consiguen «atinar» en su curación. El médico puede caer también en la trampa del silencio, identificándose con la familia del paciente y adoptando su actitud sobreprotectora, que no hace sino aumentar el aislamiento del paciente terminal. Así se establece un trato convencional con el enfermo, sin pasar de la cordialidad o incluso peor, creando falsas expectativas de mejoría y curación, lo que supone perder la confianza del paciente que percibe su deterioro inexorable. Otra actitud del médico puede ser la hiperactividad o el intervencionismo¹² (podríamos considerarlo una «claudicación» del médico) con la consiguiente yatrogenia para el enfermo y la familia.

Un caso particular de la conspiración de silencio es lo que se define como «Familiar Heroico»¹², que es que quiere ser el único que esté informado negándose a que se informe no solo al paciente sino al resto de los familiares. Esta situación provoca un grado de incomunicación difícil de mantener generando un elevado grado de angustia.

Valoración del síntoma

La comunicación con la familia del paciente terminal suele venir precedida de la establecida durante el periodo pre-

diagnóstico de la enfermedad incurable. Este periodo previo al conocimiento de la enfermedad terminal se produce frecuentemente fuera del ámbito de atención primaria, en ingresos y/o consultas especializadas, y la forma en que haya transcurrido actuará como facilitador o como dificultad^{8, 22}. En ocasiones el enfermo sale «de alta» del hospital con un diagnóstico de anatomía patológica que no entiende ni ha sido explicado o sólo en parte a la familia que está llena de dudas y de temores. En otras ocasiones la idea de la familia es que el enfermo está «desahuciado» y ya no puede hacerse nada por él.

Hay que explorar separadamente : lo que sabe el paciente, lo que sabe la familia, lo que cree la familia que sabe el paciente, lo que cree el paciente que sabe la familia, la información previa que ha recibido, las dudas principales que tienen todos, las creencias y expectativas de la familia con respecto a la enfermedad terminal; las más nocivas y descartables se recogen en la Tabla 3.

TABLA 3

CREENCIAS NEGATIVAS DE LA FAMILIA RESPECTO A LA ENFERMEDAD TERMINAL

- Que la enfermedad sea contagiosa.
- Que la enfermedad terminal sea hereditaria.
- Que la enfermedad es un castigo.
- Que la enfermedad es reversible y curable.
- Que el enfermo ha de sufrir necesariamente.
- Que la muerte será mejor en el hospital.
- Que el equipo sanitario ya no puede hacer nada por el enfermo.
- Que la morfina es muy fuerte y peligrosa.
- Que es mejor que el enfermo no sepa lo que tiene y que se va a morir.

Puede ser de utilidad hacer una exploración de lo que el paciente y la familia están dispuestos a escuchar, para lo que puede utilizarse devolver las preguntas («¿Y usted qué cree que tiene?»).

Intervención en el síntoma

Es necesario ofrecer siempre una información clara y veraz de la enfermedad, sus síntomas y su pronóstico tanto al paciente como a sus familiares. Deben utilizarse la técnicas específicas de entrevista clínica al respecto^{8, 28}:

- Estar absolutamente seguro del diagnóstico. No decir nada que no sea verdad. No crear falsas expectativas.
- Buscar un lugar tranquilo, evitar informar de pie, con prisas, en lugares públicos.
- Considerar la información un acto humano, ético, médico y legal, por este orden.

- Adaptarse a cada situación. No existe una fórmula única.
- Dar la posibilidad de preguntar.
- Ofrecer algo a cambio: el control de síntomas, la muerte digna, la atención sanitaria hasta el final, la atención a la familia, el respeto a sus decisiones...
- No establecer límites ni plazos: ni de tiempo aproximado ni de porcentajes de supervivencia.
- Gradualmente. No en un acto único. Es lo que algunos autores consideran «Diferentes malas noticias para un solo proceso»: el diagnóstico, la evolución, el pronóstico, los tratamientos y el momento de la muerte. Separar la información por etapas ayuda a la aceptación.
- No quitar la esperanza. La información veraz no hace perder la esperanza sino que facilita el paso de la esperanza de la espera (expectativas) a la esperanza del deseo (deseo no alcanzable de no morir). Las conductas médicas que quitan la esperanza son el «No se puede hacer nada», el abandono del enfermo.
- No discutir con la negación. Ofrecer información redundante en momentos en que el paciente y la familia estén en mayor disposición de aceptarlos.
- Extremar la delicadeza, la simplicidad de las expresiones, evitar tecnicismos y términos de alto contenido emocional: algunas familias aceptarían un diagnóstico de tumor o de enfermedad incurable mejor que de cáncer.
- Dar la *verdad soportable*⁶.
- Es importante que el paciente y la familia tengan el mismo grado de información, sin desfases: se suele dar una visión más optimista de la enfermedad al paciente que a la familia; de esta forma se contribuye a la incomunicación ya que la familia se exigirá mayor autocontrol y el paciente no comprenderá la diferencia entre la información que tiene y la situación real que padece. En ocasiones los familiares temen el suicidio del paciente, si bien se ha comprobado que no existe más suicidio en pacientes conocedores de su pronóstico fatal que en el resto.

En caso de discordancia irreconciliable entre la posición de la familia y la necesidad de informar nos identificamos con la propuesta del Dr Gómez Sancho¹²: «*Cuando la familia nos pide que ocultemos la verdad al enfermo, intentaremos convencer de que es mejor la sinceridad recíproca, pero si nos fuerzan a tomar posición, nos inclinaremos por el enfermo (excepto en los casos en que sufra graves problemas emotivos o emocionales), porque es con él con quien hemos hecho un pacto de honestidad. Es su batalla por la vida lo que nos incumbe, su sentimiento, su bienestar. El es nuestro cliente, no su familia.*».

III. SÍNTOMAS EMOCIONALES EN LA FAMILIA

La presencia de la enfermedad terminal en un miembro de la unidad familiar supone un fuerte impacto emocional para la familia, que, al igual que el enfermo, se traduce en respuestas como la negación, la ira, la depresión, la desesperanza, la ambivalencia afectiva, la pérdida^{14, 15}. Estas respuestas no constituyen en sí un *síntoma familiar* sino que pueden ser necesarias para la aceptación de la enfermedad y la muerte. Sólo en familias en que no se produzca una respuesta adaptativa final y queden «enganchados» en una determinada respuesta emocional o ésta altere severamente los cuidados del paciente o la situación del cuidador primario consideraremos que se trata de una respuesta disfuncional. La presencia cercana de la muerte también puede ser constructiva y ayudar al crecimiento de la familia: la pérdida de un miembro de la familia es un recordatorio de la naturaleza frágil de la vida, lo que puede ocasionar una reapreciación de valores, como una consecuencia positiva de la presencia de la enfermedad terminal para los miembros de la familia.

1. La Negación

Descripción del síntoma

La negación es supone evitar la amenaza de una realidad dolorosa aferrándose a la imagen de la realidad previa. Suele ocurrir tanto en el enfermo como en la familia pero en ocasiones no de forma sincronizada y es disfuncional si se prolonga, muy frecuentemente durante toda la enfermedad, e impide el reconocimiento de la muerte. Hay que distinguirla de la falta de información y puede significar que la familia no está todavía preparada para escuchar la realidad.

Se distinguen varios tipos de negación^{8, 12}:

- Negación de primer orden o del diagnóstico. Se relaciona con búsquedas de «segundas opiniones», viajes, repetición de pruebas y desgaste moral del enfermo y económico de la familia.
- Negación de segundo orden o disociación del diagnóstico: negación de las implicaciones y manifestaciones de la enfermedad. Interpretación de éstas en clave de otras causas más «aceptables» (Ej: está débil porque le afecta mucho el calor, o porque trabaja mucho ...).
- Negación de tercer orden o rechazo del deterioro: negación del declinar físico. Podríamos incluir un tipo de negación muy frecuente en las cuidadoras principales: la negación del momento de la muerte. Tiene unas implicaciones enormes a la hora de la elaboración posterior del duelo ya que impide la despedida y marca el recuerdo posterior

La negación es un sentimiento impulsado por los valores culturales actuales en nuestra sociedad: apartar de la realidad lo feo, lo triste, lo desagradable.

La negación puede expresarse de distintas maneras según cada caso:

- Racionalización: uso de argumentos para justificar que no ocurre nada grave.
- Desplazamiento: explicaciones alternativas a la realidad (el tratamiento es para prevenirle que no le aparezca cáncer).
- Eufemismo: uso de expresiones verbales consideradas menos amenazantes («bulto» en el pecho).
- Minimización: restar gravedad a la enfermedad («Se lo han cogido muy a tiempo»).
- Autoinculpación: atribuciones internas que permiten percibir control sobre la enfermedad: «Con esta alimentación que le doy se me va a recuperar»).

Valoración del síntoma

El equipo sanitario debe preocuparse por valorar la presencia de negación en el paciente y en la familia, su intensidad, el tipo de actitud en que se manifiesta y su duración.

Este síntoma está muy en relación con la desinformación por lo que debe compararse con el grado de conocimiento que el paciente y la familia tienen de la enfermedad.

La racionalización, el desplazamiento, el eufemismo y todas las formas de negación pueden también adoptarse erróneamente por el equipo sanitario.

Intervención en el síntoma

La primera recomendación al médico que se enfrenta a la negación del paciente y la familia es no contribuir a su permanencia: la falta de información, la información parcial o ambigua, la manifestación de la propia inseguridad, favorecen la negación en la familia.

No debe lucharse abiertamente contra la negación. El equipo sanitario debe mantenerse firme en su comunicación con la familia y en sus intervenciones pero debe tener la paciencia de vigilar la evolución de las manifestaciones afectivas y elegir los momentos adecuados para vencer las reticencias a aceptar la verdad. Puede ser útil explicar a la familia los efectos nocivos que sobre el paciente tiene la negación.

Es imprescindible, cuando la muerte esté muy próxima «abrir los ojos» a la familia, por las importantes implicaciones posteriores que tiene la negación de la inminencia de la muerte^{8, 22}.

2. La cólera

Descripción del síntoma

La cólera consiste en una respuesta emocional intensa de ira y enfado sin objeto claro contra el que dirigirla. Por sí misma no es desadaptativa y en la evolución psicológica del enfermo terminal y su familia se produce en distintas fases. Se transforma en un síntoma cuando la cólera es el sentimiento preponderante y fijo que domina la vida familiar («rabia prolongada») ¹². Puede presentarse bajo distintas formas (Tabla 4).

TABLA 4
FORMAS DE PRESENTACIÓN DEL SÍNTOMA FAMILIAR CÓLERA

CONTRA EL ENFERMO
<ul style="list-style-type: none"> • Contra la negligencia anterior. • Contra su abandono de la familia. • Por los asuntos no arreglados. • Por el «efecto Jonás» (enfermo como portador de desgracia).
CONTRA OTROS FAMILIARES
<ul style="list-style-type: none"> • Por viejas heridas. • Contra su alejamiento y falta de compromiso. • Por responsabilizarlos en parte de la enfermedad.
CONTRA LOS PROFESIONALES SANITARIOS
<ul style="list-style-type: none"> • Contra la incapacidad de la ciencia médica. • Contra las decisiones tomadas, retrasos, etc. • Por la pérdida de influencia sobre la situación, a favor el equipo sanitario. • Por la falta de comunicación.
CONTRA FUERZAS EXTERIORES O EL AZAR
<ul style="list-style-type: none"> • Contra el lugar de trabajo
CONTRA DIOS
<ul style="list-style-type: none"> • Contra su abandono

Tomado de Buckman ¹².

Valoración del síntoma

La ira de los familiares dificulta la comunicación con el equipo sanitario. Para valorarla debe estarse atento a sus distintas formas de manifestarse y a su evolución. Pueden ser formas de manifestación la agresividad verbal, la ironía e incluso el abandono del enfermo.

Intervención en el síntoma

La premisa de intervención contra la cólera de la familia es no caer en la trampa de responder con agresividad. Las técnicas de entrevista clínica dirigidas a desactivar la ira de los pacientes (reconocimiento de las limitaciones, negociación, reconducción de objetivos) son útiles en estos casos. Especialmente importante es la reconducción de objetivos: dirigir las «fuerzas» de la familia hacia la atención al paciente terminal y la consecución del control de sus síntomas,

de su bienestar y de la adaptación a la proximidad de la muerte, en lugar de hacia «buscar culpables».

3. El miedo

Descripción del síntoma

El miedo constituye una emoción frecuente en los seres humanos que constituye un mecanismo adaptativo en cuanto supone aumentar el nivel de alerta o vigilancia hacia posibles factores agresores. En la familia del enfermo terminal y en especial del cuidador primario, el miedo, o mejor dicho, los miedos, están presentes de forma expresa a lo largo de todo el proceso (Tabla 5).

TABLA 5
PRINCIPALES MIEDOS DE LA FAMILIA

<ul style="list-style-type: none"> • Miedo a que el enfermo no vaya a recibir la atención adecuada. • Miedo a que el enfermo sufra y tenga una larga agonía. • Miedo a hablar de la enfermedad. • Miedo a que el enfermo adivine que se muere. • Miedo a ellos mismos traicionen el silencio respecto al pronóstico. • Miedo a no ser capaces de cuidar al enfermo adecuadamente. • Miedo a estar solos con el enfermo en el momento de la muerte. • Miedo a no estar presentes cuando muera. • Miedo a no saber identificar la muerte. • Miedo a la soledad después de la muerte. • Miedo a no tener ayuda profesional cuando la necesiten.

Todos estos miedos llevan al familiar a vivir con la continua tensión de estar ansioso (presencia de amenazas continuas), dificultan actuar con naturalidad, impiden continuar con su propia vida, evitan la aceptación de la muerte, la comprensión de los síntomas y de las responsabilidades de los cuidados, incluso dificultan la manifestación de afecto al paciente, la «despedida» y el duelo posterior.

Valoración del síntoma

La valoración de los miedos de la familia debe hacerse explorando separadamente cada uno de éstos, para lo que suelen ser más útiles las preguntas directas que los largos rodeos que a veces solemos dar los médicos: ¿A qué teme? ¿Qué es lo que más temería que pasara? ¿A qué tiene más miedo?

Intervención en el síntoma

La estrategias más útiles frente al miedo de los familiares son:

- La normalización del miedo, es decir, explicar a la familia

que tener miedo es «lo normal» en sus circunstancias, que sus miedos suelen coincidir con los del enfermo y que son incluso necesarios para superar dignamente la etapa que están viviendo.

- Ofrecer información lo más pormenorizada posible de cada aspecto presente en los temores de la familia.
- Manifestar disponibilidad. Nada tranquiliza más a la familia de un paciente terminal temerosa que saber que puede contar con los profesionales sanitarios siempre que los necesite.

4. La ambivalencia afectiva

Descripción del síntoma

Sería la discrepancia entre los sentimientos que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosos y personales, y los sentimientos que de hecho tienen¹². Se trata de la presencia simultánea de sentimientos contradictorios respecto al enfermo: que «mejore», que «salga adelante», cuidarle, protegerle y por otro lado sentir rabia contra el enfermo, que no colabora, que se desea el fin de la situación (la muerte del enfermo). Afectan a los miembros de la familia más implicados en los cuidados, sobre todo al cuidador primario, pero no son exclusivos de ellos ya que también el resto de convivientes sufren consecuencias penosas de la enfermedad.

Se trata de un síntoma que es sistemáticamente abolido por la familia por ser moralmente inaceptable por lo que nunca se manifestará abiertamente sino aumentando la tensión del cuidador y favoreciendo reacciones emocionales como las crisis de ansiedad, el abatimiento y reacciones de cólera episódicas⁸.

El síntoma va cambiando en función de las fases de la enfermedad, los requerimientos de cuidados y el cansancio del cuidador. Puede favorecer la posterior aparición

del duelo patológico con importante culpabilización del familiar.

Valoración del síntoma

Por tratarse de un síntoma oculto el equipo sanitario debe valorar su presencia. El más útil es el abordaje preventivo, haciendo saber a la familia que este sentimiento puede aparecer, que es «normal» sentirlo, que no tiene ningún efecto negativo sobre el enfermo y «que es bueno» contar-lo. Como se vivencia como un sentimiento inmoral es conveniente no señalar a la familia en concreto como portadora de el síntoma sino utilizar ejemplo: «En muchas familias atendidas por nosotros se sorprendían de a veces sentir rabia contra el enfermo o desear que muera pronto».

Intervención en el síntoma

Una vez puesto de manifiesto la intervención pasa por varias estrategias¹²:

- Normalización o legitimación de la ambivalencia: es normal sentirlo, no pasa nada, es «humano», no podemos evitar los sentimientos, es muy frecuente ...
- Minimización: aunque lo sentimos no vamos a actuar de manera distinta, los cuidados del enfermo están garantizados, controlamos la situación ...
- Aireación: es bueno compartir los sentimientos con las personas cercanas, hablar sobre lo que sentimos es un antídoto para la ansiedad que nos produce.

Un abordaje grupal del síntoma puede ser de mucha utilidad por favorecer mucho las estrategias anteriores el hecho de comprobar que ocurre al resto de familias.

Bibliografía

La bibliografía del presente artículo aparecerá al final de la II parte del mismo que será publicada en el volumen 3, número 4.