

Evaluación de la actitud de la familia ante una situación clínica de enfermedad terminal

Gómez Clavelina Francisco J[□]

La Situación Clínica de Enfermedad Terminal (SET) de un paciente y la muerte deben de ser entendidas en varias dimensiones y no debe excluirse un enfoque de su estudio como un proceso de interacción social.¹ En este proceso, tanto las personas que forman parte del grupo familiar como los profesionales de la salud, intervienen con sus recursos personales, los cuales ponen de manifiesto aspectos emocionales y psicológicos, propios de cada persona y su familia. Es muy difícil evaluar el estrés psicológico asociado con cualquier enfermedad:² más complejo es el manejo de un problema de salud que tendrá como final la muerte inevitable del enfermo; es frecuente que éste, los familiares (e incluso los profesionales de salud) recurran inconscientemente a la negación como mecanismo de defensa.

El análisis de la SET en el contexto familiar propicia el planteamiento de intervenciones que la consideran no sólo en sus aspectos biomédicos, sino también en las interacciones emocionales, el ambiente en el hogar, los recursos humanos, materiales y financieros, la participación y salud de los cuidadores y las posibilidades de participación de los profesionales de la salud al evaluar todos estos elementos.

Se presenta el caso de una paciente en SET atendido por un médico familiar.

Identificación

Mariana C de 78 años, viuda.

Motivo de consulta

La cuidadora principal ha solicitado consulta médica para dar seguimiento al tratamiento médico farmacológico de Mariana y consejería acerca del manejo del SET.

Antecedentes personales

Diabética con 35 años de evolución, padece de macro y microangiopatía con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) de cuatro años de evolución. Numerosas diálisis peritoneales por incremento de creatinina sérica y síndrome urémico. Catéter abdominal fijo (Tenckhoff) colocado hace seis meses para diálisis peritoneal semanal, HTA en tratamiento. Fractura de cuello de fémur derecho hace un año, provocada por una caída a nivel del suelo al deambular y tropezar.

Enfermedad actual: hace tres meses presentó síndrome febril y salida de material purulento en el sitio de inserción del catéter abdominal. Fue hospitalizada. Requirió tratamiento con antimicrobianos y analgésicos. Se identificó agravamiento de la falla renal (síndrome urémico, confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado).

Una semana después de ser internada se retiró catéter por obstrucción del mismo y se dio de alta. En su domicilio continuó con creatinina sérica de 9 mg/dl, Hb de 10 g/dl, diuresis menor de 400 cc/día, hiperkalemia >7 que no respondió al tratamiento. No es candidata a trasplante renal y se consideró inapropiado instalar nuevo catéter para diálisis debido a las múltiples cicatrices intraabdominales por diálisis previas, se estimó que el riesgo de reinfección es alto y no hay mucho que ofrecer ante la grave falla renal. Estos datos permitieron clasificar a la paciente en una Situación Clínica de Enfermedad Terminal (SET).³⁻⁵

Tratamiento farmacológico: insulina NPH15 US subdérmicas por la mañana y 5 US subdérmicas después de cenar. Losartan 50 mg VO cada 24 horas, furosemida 10 mg VO cada 12 horas.

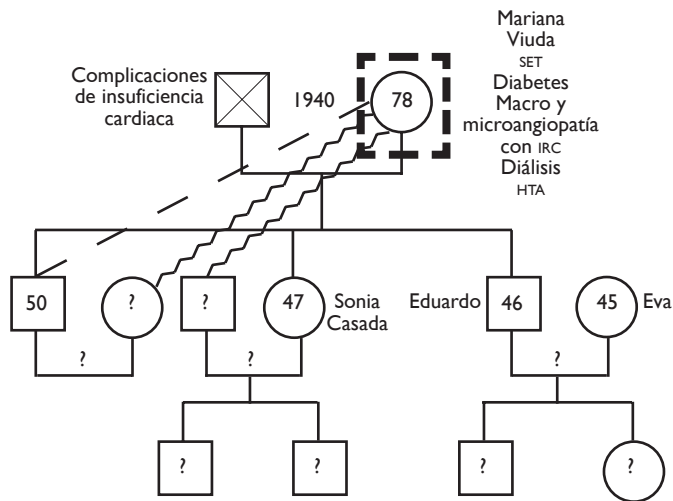
Enfoque psicosocial: para identificar las repercusiones emocionales y conductuales que la enfermedad de Mariana provocará en su familia (compuesta por ella, sus hijos y nietos, aunque no viven con ella) y poder evaluar la carga de trabajo que pueden sufrir sus miembros, especialmente la cuidadora principal, se hizo énfasis en estudiar las características del problema de salud, grado de movilidad, dependencia y fase cronológica de la enfermedad, con estos resultados.

Características del problema de salud: inicio: gradual. Curso: progresivo. Pronóstico: fatal a corto plazo. Otros problemas coadyuvantes: incapacidad motora.

Dependencia y movilidad: la paciente es dependiente para las seis funciones básicas (alimentación, continencia, movilidad, uso de retrete, baño y vestirse) y presenta un índice de Katz con clasificación "G". La puntuación obtenida en el índice de Barthel es de 20 (dependencia grave).^{6,7}

[□]Profesor. Departamento de Medicina Familiar, División de Estudios de Posgrado, Facultad de Medicina, UNAM
Correspondencia: Gómez Clavelina Francisco J
igc@servidor.unam.mx

Genograma



Fase cronológica de la enfermedad: terminal.

Estudio de la familia

Para identificar la función y organización de la familia se utilizó el genograma, el APGAR familiar para evaluar la percepción de apoyo familiar y el cuestionario FACES III para evaluar cohesión y adaptabilidad familiar.

Conformación familiar: mujer que vive sola pero cuenta con parientes próximos. El marido de la paciente murió hace más de 20 años a consecuencia de complicaciones de insuficiencia cardíaca. Mariana tuvo tres hijos, dos varones y una mujer. Los tres la visitaban al menos una vez a la semana, hasta hace un año, cuando Mariana requirió tratamiento hospitalario. Desde entonces la cuida diariamente, mañana y tarde, su hija de 47 años (Sonia), casada. Ocasionalmente es relevada por Eva, la nuera de Mariana. Desde hace tres meses, sus otros dos hijos, casados de 50 y 46 años respectivamente se quedan en la noche en casa de la paciente en secuencia alterna (por la noche) para cambiarla de posición cada hora y ayudarla a utilizar el retrete.

Ciclo vital familiar: en fase de retiro y muerte. Acontecimientos vitales estresantes: la enfermedad de la paciente.

Red social de apoyo: se conforma de ocho personas. Tres hijos de Mariana, una nuera, cuatro nietos. Los demás familiares participan en forma esporádica con visitas sociales breves. De todos, los más cercanos a ella son sus tres hijos y una de

sus nueras (Eva). Tiene relación amistosa con una vecina de 65 años que la asiste ocasionalmente en servicios de compras en tiendas cercanas. Mariana perteneció a una asociación religiosa católica a la cual ya no asiste por su discapacidad, pero es visitada al menos una vez a la semana (domingos) por dos señoras pertenecientes a la asociación.

Relaciones familiares:

la paciente identificada tiene relaciones que permiten identificar un alto nivel de cohesión con su hija y el más joven de los hijos varones (Eduardo) cuya esposa es Eva; el otro hijo varón es más distante, aunque colabora cuando se le solicita. Las relaciones con el yerno y la otra nuera son conflictivas. Los nietos son adolescentes que manifiestan mucho afecto por Mariana y colaboran en su cuidado en forma esporádica. Cabe señalar que el amor suele estar acompañado del cuidado, por lo tanto la poca participación sugiere poco amor, ya sea por situación personal o como reflejo de la interacción de sus padres con la abuela.

Percepción de apoyo familiar

La calificación del APGAR familiar fue de 9 puntos,^a que revela alto grado de satisfacción percibida por Mariana en relación con el apoyo que recibe de sus familiares.^{8,9} Estudio de la función familiar: la respuesta al cuestionario FACES III permitió clasificar a la familia como semirrelacionada-flexible,^b que a su vez la ubica como una familia balanceada tanto en cohesión como en adaptabilidad. No se cuenta con otra evaluación previa para valorar el impacto de la noticia de enfermedad terminal en Mariana y establecer el grado de movilidad del sistema familiar en el Modelo Circunflejo.^{10,11}

Evaluación ambiental

Se visitó su domicilio para identificar la situación de higiene, barreras arquitectónicas y riesgos ambientales.

Evaluación de recursos en el hogar

Mariana cuenta con servicios médicos de institución de seguridad social, vive en una casa propia, piso limpio, bien iluminado sin barreras arquitectónicas ni factores de riesgo ambiental. En cuanto a la circulación y ocupación de espacios, Mariana se encuentra postrada en su cama y cuenta con retrete móvil al pie de su cama. Con ayuda puede ponerse en pie para hacer uso de éste. Es movilizada en silla de ruedas para bañarse, actividad que realiza con ayuda. Come con ayuda de alguno de sus hijos.

Hipótesis sistémica

El problema psicosocial fundamental de Mariana se centra en el curso progresivo de su enfermedad y en su pronóstico, pues se trata de un padecimiento terminal. Estas características de la enfermedad condicionan cambios constantes en la salud de Mariana y en los cuidados que va a necesitar, lo que implica un continuo estado de alerta por parte de la familia y la paciente. Al conversar con Mariana se identificaron expresiones verbales nihilistas y los familiares manifestaron la frecuente negación de Mariana a tomar sus medicamentos.^c En el estudio de la familia se aprecia un correcto funcionamiento adaptativo para afrontar al problema de salud y una buena organización en el reparto de trabajos. Toman decisiones respecto al tratamiento de la paciente (decidieron suspender las diálisis peritoneales al notar, junto con la opinión médica, que eran mayores los efectos secundarios que los beneficios), acuden a las citas programadas y colaboran activamente en el seguimiento de la enfermedad y en el apoyo a Mariana. La visita domiciliaria fue de gran utilidad tanto para evaluar el ambiente que rodea a Mariana como para identificar su síndrome depresivo. Por último, se identificó a la cuidadora principal y se evaluó junto con ella su papel fundamental en la atención de Mariana. Para completar la hipótesis sistémica fue necesario indagar: a) la información que tiene Mariana acerca de su enfermedad y la gravedad de la misma, b) si los familiares están informados acerca de la SET y c) evaluar la depresión de Mariana.

Entrevista con los hijos y la nuera de la paciente identificada

Tras una entrevista abierta y cordial se obtuvo la información sobre los tres aspectos que faltaban:

1. Mariana no tiene un conocimiento adecuado sobre su enfermedad ni sobre el pronóstico, los miembros de la familia han decidido que la paciente no reciba noticia alguna sobre su proceso y ocultarle la verdad.^d
2. Los hijos de Mariana conocen todo lo concerniente a su enfermedad así como el pronóstico fatal.
3. Su hija (Sonia) es la cuidadora principal, quien ayuda 100% en las actividades de la vida diaria, cuidado personal, administración de medicamentos y alimentación. Los hermanos de Sonia y la nuera (Eva) ocupan el papel de cuidadores secundarios. Durante la entrevista conocimos que Sonia comienza con síntomas de ansiedad a raíz de la enfermedad de su madre y se siente desbordada en su labor de cuidar (ya que además tiene que atender a su esposo e hijos). Últimamente refiere síntomas de cuadro depresivo no grave (insomnio temprano ocasional, percepción de cansancio, hiporexia) que puede relacionarse con el duelo anticipado por la situación terminal de su madre.

Hipótesis sistémica final

Con la información obtenida en la entrevista, se puede ahora plantear la hipótesis final fundamentada en los siguientes elementos:

- La SET y las características del problema de salud: proceso progresivo y terminal, supone una carga de trabajo para algunos miembros de la familia.
- En el momento presente la familia tiene una excelente función y organización que le permite responder correctamente a las demandas de atención del paciente.^e
- Dado el carácter progresivo y su pronóstico fatal, pueden producirse crisis familiares en el curso de la enfermedad.^f
- La familia ha decidido que debe ocultarse la naturaleza y el pronóstico fatal a la paciente aunque es claro que Mariana lo sospecha.
- Mariana percibe esta situación de desinformación por lo que se siente sola, sin posibilidades de contarle a alguien sus temores y angustias; esto ha contribuido a su depresión y resignación.
- A través de la interacción circular y la necesidad de realizar la doble tarea de cuidar a su madre y atender a sus hijos, Sonia, la cuidadora principal, sufre una

depresión reactiva que requiere evaluación de tratamiento farmacológico.

Intervención

- Se mantuvo una actitud expectante en relación con la paciente y su familia, al planificar visitas domiciliarias programadas, una vez a la semana (repartiendo estas visitas entre el médico de familia y la trabajadora social).
- Se explicó a la familia la situación de desconocimiento que afecta a Mariana y la conveniencia de informarle acerca de su SET para que disminuya su incertidumbre.
- Se llevó a cabo una entrevista con Mariana para identificar su situación emocional, sus temores y preocupaciones, y se atendieron sus demandas e interrogantes.
- Se analizó con la cuidadora principal sus necesidades y la oportunidad de recibir apoyo terapéutico para su depresión.

Comentarios

Es evidente que en esta familia se presenta un fenómeno común: el ocultamiento de la gravedad de Mariana. La falta de comunicación es el elemento que sustenta los procesos e interacciones en esta familia. Con base en el modelo Circunflejo de Olson, la cohesión y adaptabilidad presentan niveles que permiten identificar un proceso de interacción del grupo familiar en el aquí y el ahora, al afrontar adecuadamente el estrés que produce la SET que afecta a Mariana.¹⁰ No obstante, en este tipo de familias es importante mejorar la comunicación.

Existen diferencias entre la respuesta a la perspectiva de muerte entre los pacientes y sus respectivas familias, que condicionan las pautas de interacción y que tienen un origen cultural. Coyle¹² identificó tres patrones comunes que las familias utilizan para tratar este aspecto, me referiré al patrón III: en él, la aproximación de la muerte se enfrenta con poca o mínima comunicación entre el paciente y familia.

En esta situación, la familia puede debatir la perspectiva de la muerte con algún profesional de la salud miembro del equipo asistencial y puede ocasionalmente iniciar la conversación con el paciente; sin embargo, muchas veces los familiares ignoran lo que el enfermo conoce acerca de la gravedad de su enfermedad.

El paciente no habla de este tema con la familia,⁸ o si lo hace, el grupo familiar cambia o neutraliza el tema, y manifiesta su rechazo a manejarlo en forma conjunta. Los integrantes de la familia pueden explícitamente mencionar que ellos no quieren hablar de este tema con el paciente, o pueden ser ambivalentes acerca de ello, o el paciente puede indicar expresamente a sus familiares que no quiere que hablen del tema. Este patrón, frecuente en la cultura latina, corresponde a la familia en estudio.

Se estima necesario hallar caminos de comunicación que propicien un adecuado manejo del estrés que esta situación genera. Los profesionales de la salud tienen que acordar con el grupo familiar tanto la cantidad como la calidad de la información que se le va a proporcionar al paciente; es importante que ellos dimensionen las repercusiones emocionales que implica para la familia mantener silencio. Cabe la posibilidad de solicitar asesoría tanatológica.¹²

Cuando los familiares solicitan: “no le vaya a decir usted nada” es importante indagar las razones de esta actitud, que con frecuencia lleva implícita los temores personales y la errónea idea de evitar causar daño emocional. Los familiares deberán ser instruidos en cuanto a la necesidad del paciente de una explicación para dimensionar lo que le está pasando. Cabe señalar que de persistir el silencio, el paciente finalmente se entera o infiere la gravedad de su padecimiento y suele considerarse engañado; esto favorece que la interacción con el grupo familiar se deteriore.

Guardar silencio a cerca del SET incrementa el estrés y lesiona aún más el proceso de comunicación entre enfermo y familiares. Los cuidadores suelen argumentar que ellos conocen al paciente mejor que los profesionales de la salud, recurren a considerar que la verdad acabaría con la esperanza. Pero una vez que la realidad se ha conocido y aceptado la esperanza puede ser más significativa y basada en metas logrables a plazos cortos.

Con el objeto de indagar los sentimientos del enfermo, siempre se debe solicitar la autorización de la familia para hablar con el paciente, y hacer énfasis en que sólo se le harán preguntas para evaluar lo que el paciente conoce. Se darán respuestas sencillas al paciente conforme vaya solicitando

información a lo largo de la enfermedad. No debe darse información no deseada, pero es muy importante no mentir. No deben darse esperanzas de curación, pero sí de mejoría de los síntomas y de otros objetivos alcanzables. Es indispensable llegar primero a un acuerdo con el grupo familiar acerca de hablar con el enfermo terminal sobre su situación. Cuando se llegue a este acuerdo se deberá buscar el sitio y momento para hacerlo.¹³ Incluso, cabe esperar que el enfermo pregunte, por lo que es necesario dimensionar la carga de estrés presente, considerar qué tanto sabe el paciente de su enfermedad, qué es lo que quiere saber y si desea realmente obtener más información. Cabe considerar la posibilidad de que el paciente sienta confianza con el profesional de la salud y solicite directamente la información relacionada con su situación. Esto obliga a respetar la necesidad del paciente y a satisfacerla. Sin embargo, es necesario tomar en cuenta a los familiares e informarles también de lo que sucede, de tal forma que ellos colaboren con el profesional de la salud para evitar actitudes confusas o de reclamo al médico.

Algunas personas no querrán oír ni el diagnóstico ni información adicional a la necesaria para sus cuidados. Esta negación confirma que el enfermo sospecha o tiene indicios de la gravedad de su enfermedad y de su pronóstico. La negación^h es un mecanismo de adaptación para las personas que se perciben incapaces o no están todavía listos para afrontar la realidad de una enfermedad terminal. En algunos casos, los familiares apoyan esta reacción y consideran que hay “bastante tiempo” para que el paciente se percate de la realidad cuando su estado físico se deteriore.

Es importante tener presente que los adultos mentalmente competentes tienen el derecho de tomar decisiones sobre su propio cuidado, y es cuestionable y reprochable mantener oculta la verdad a los pacientes cuando ellos esperan afrontar la realidad.¹⁴

Acotaciones a los comentarios

a) Esto podría hablar de que Mariana se está reconciliando con la vida en la llegada de la muerte, sin embargo la distancia de alguno de sus hijos le podría hacer sentir menor satisfacción. Una de las facultades que tienen los ancianos es que pueden acomodar

su vida conforme les conviene: unos son positivos y lo ven todo positivo, son más pesimistas y lo ven negativo, lo importante es que la paciente sienta el apoyo independientemente de la evaluación que pudiera hacer el médico.

- b) El ser una persona que vive sola, con una relación de no convivencia total con sus cuidadores, permite que la paciente vea de esa manera a su familia, ya que no hay conflictos de poder o toma de decisiones.
- c) De manera implícita el médico se vio en un dilema entre la voluntad de la paciente de dejarse morir y la de los familiares que le imponen la responsabilidad de que siga con el tratamiento porque ellos no quieren perder a su familiar.
- d) Es probable que esta sobreprotección y falta de respeto a la inteligencia y dignidad de la paciente se deba a las necesidades o sentimientos de culpa que puedan tener sus hijos.
- e) Con la dificultad que tienen para aceptar la pérdida no están manejando las necesidades emocionales de la paciente.
- f) La familia ya vive una crisis de desvalijamiento con la enfermedad crónica a la que ahora se agregará la de la muerte: las familias han tenido desorganización de su vida diaria por la próxima muerte de la madre.
- g) En realidad los familiares no quieren hablar con Mariana sobre su propia muerte y lo manifiestan no “haciéndole saber” su situación real: pero la paciente lo siente y entiende que no quieren hablar con ella sobre su próxima partida. Si los familiares conversaran con ella, podrían cerrar los ciclos pertinentes y no dejar heridas abiertas que dañarán a los que siguen viviendo.
- h) La negación es la primera etapa, entre más rápido la superen más rápido saldrán del duelo, por eso es necesaria la asesoría tanatológica.

Agradecimiento. Al Dr. José Rubén Quiroz por sus valiosas acotaciones a los comentarios de este documento.

Referencias

1. Aranda Regules JM, Corredera Guillen A, Solas Gaspar O, Montoso Quevedo M. Programa de atención a pacientes terminales desde la perspectiva individual y familiar. En: Revilla L de la. Atención familiar en los enfermos crónicos, inmovilizados

- y terminales. Vol. II, Granada, Fundación para el Estudio de la Atención a la Familia. 2001.
2. Rodríguez Marín J, Zurriaga Llorens R. Estrés, Enfermedad y Hospitalización. Serie de monografías núm. 17. EASP. 1997.
3. Stuart B, Alexander C, Arenella C, Connor S. Medical Guideline for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization. Second Edition. Arlington. 1996.
4. Valderrabano F, Jofre R, López-Gómez JM. Quality of life in end-stage renal disease patients. Am J Kidney Dis 2001;38(3):443-64.
5. Cohen MI, Germain MJ, Poppel DM, Woods AI, Pekow PS, Kjellstrand CM. Dying well after discontinuing the life-support treatments of dialysis Arch Intern Med 2000; 160:2513-18.
6. Katz, S, Ford AB, Moskowitz AW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of Illness in the Aged. The Index of ADL: A standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. JAMA 1963; 185: 914-919.
7. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel Rev Esp Salud Pública 1997;71:127-37.
8. Bellon SJA, Delgado S, Luna CJD. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar Familiar. Aten Primaria 1996; 18(6):289-296.
9. Torres-Fuentes M, Gómez-Clavelina FJ, Madrigal de León HG. Evaluación de una nueva escala de calificación para el APGAR familiar en pacientes adscritos a la consulta externa del centro de salud “Dr. José Castro Villagrana”. Tesis de especialización. UNAM, México, 2006.
10. Gómez-Clavelina FJ, Ponce-Rosas ER, Irigoyen-Coria A. FACES III: Alcances y Limitaciones. Aten Familiar 2005; 12(1):10-11.
11. Ponce Rosas ER, Gómez-Clavelina FJ, Terán Trillo M, Irigoyen-Coria AE, Landgrave-Ibáñez S. Validez de Constructo del cuestionario FACES III en español (México). Aten Primaria 2002; 30(10):624-630.
12. Coyle N, Loscalzo M, Bailey. Supportive home care for the advanced cancer patient and family. En: Holland JC, Rowland JH. Handbook of psychooncology: Psychological care of the patient with cancer. Oxford, University Press, 1989.
13. Rodríguez González de Molina G, Fuentes López T, Bandera Florido A. Programa de atención a pacientes terminales y los servicios de salud. La intervención en: de la Revilla L. Atención familiar en los enfermos crónicos, inmovilizados y terminales Vol. II, Granada, Fundación para el Estudio de la Atención a la Familia. 2001.
14. Faulker A. Communication with patients, families and other professionals. BMJ 1998;316:130-132.