

Entorno familiar y paciente crónico

J. Vázquez Castro^a, D.N. Ramírez Puerta^b y J.V. Zarco Rodríguez^c

^aMédico de Familia. EAP Estrecho de Corea. Área IV. Madrid. ^bMédico de Familia. EAP Montilla, Córdoba.

^cMédico de Familia. EAP La Plata. Área 3. Madrid.

INTRODUCCIÓN

La gran tecnificación de la medicina ha llevado a que enfermedades que hace años eran mortales, se cronifiquen y hagan que los cuidados del paciente se dispensen, fundamentalmente, en el domicilio. Eso obliga a los profesionales sanitarios a desempeñar sus tareas en un ámbito extrainstitucional (el domicilio del paciente), y a que existan otros interlocutores y proveedores de cuidados del paciente (la familia).

Los pacientes crónicos domiciliarios son muy variados, y su espectro patológico, muy diverso, desde los oncológicos terminales, hasta los que padecen sida, pasando por los que tienen patologías crónicas en estadios avanzados (ICC, nefropatías, broncopatías, etc.). Por todo ello, la familia se ha convertido en un pilar básico en la provisión de cuidados al paciente crónico. Sin su participación activa, difícilmente se van a alcanzar todos los objetivos, ya sean curativos o rehabilitaciones paliativas. Por todo ello, la familia tiene un papel de amortiguador de todas las tensiones que se generen a lo largo del proceso y enfermedad del paciente.

Es en el paciente crónico domiciliario, donde la perspectiva biopsicosocial se pone más claramente de manifiesto, pues el abordaje integral del enfermo incluye la atención de la familia como una unidad. Aquí radica su importancia.

Ante todo enfermo crónico en domicilio hay que realizar una valoración cuidadosa de la dinámica familiar. De esa manera podremos entender y conocer el marco ambiental donde se desenvuelven los cuidados del paciente. En estos pacientes debe procederse en primer lugar a una valoración de la *dinámica familiar*. Esto resulta difícil, pues implica múltiples relaciones interpersonales, vínculos que desconocemos, herencia socioambiental de la cual tampoco tenemos constancia, pero hay cuatro parámetros que nos pueden servir de guías:

- Factores de riesgo familiar.
- Impacto de la enfermedad y alteraciones familiares.
- Necesidades de la familia.
- Identificación del cuidador principal.

Correspondencia: Dr. J. Vázquez Castro.
EAP Estrecho de Corea. Área IV. C/ Estrecho de Corea, 1.
28027 Madrid.

SEMERGEN: 2001; 27: 24-26.

FACTORES DE RIESGO FAMILIAR

Todas las familias y todos los miembros no responden de forma similar a la enfermedad. En la identificación de los factores de riesgo, al igual que en el resto de parámetros de la dinámica familiar, se nos hace necesaria la participación de otros miembros del equipo, aparte de la unidad: medicina-enfermería, como son el trabajador social y el psicólogo¹.

Es imprescindible valorar la personalidad y circunstancias personales del enfermo, la naturaleza y calidad de sus relaciones familiares, reacciones y estilos de convivencia del paciente con respecto a la familia. Hay que tratar de conocer la estructura de la familia y su momento evolutivo en el estadio que nos ocupa. Todas las familias presentan un dinamismo específico, y hay que saber el punto en el que se encuentran. Fundamentalmente consiste en conocer la red social de apoyo externo con la que cuenta, pues el tejido social condiciona la impronta o perfil de muchas familias. Ni que decir tiene que la personalidad y estilo de vida, nivel educacional y cultural de los distintos miembros de la familia son fundamentales para conocer su realidad. La existencia de problemas concretos (calidad de la vivienda, herencias, problemas legales, etc.), condicionan el perfil familiar.

IMPACTO DE LA ENFERMEDAD Y ALTERACIONES FAMILIARES

La existencia de un enfermo dentro del núcleo familiar va a ocasionar una readaptación del resto de los miembros, que en ocasiones lleva a cambios de roles y alteraciones en la dinámica y estructura de la familia¹⁻³.

La existencia del paciente crónico puede hacer aparecer las siguientes alteraciones familiares:

1. *Alteraciones estructurales*. Pueden ocasionarse patrones rígidos de funcionamiento, cambio en los roles familiares y aislamiento social.

2. *Alteraciones del ciclo evolutivo familiar*. La enfermedad obliga a un momento de transición que lleva a adaptarse a las necesidades que imperen.

3. *Alteraciones de la respuesta emocional*. Los miembros de la familia tratan de adaptarse a la nueva situación mediante mecanismos de defensa que en ocasiones se convierten en patológicos. De aquí se derivan comportamiento ambi-

valentes, de sobreprotección o la “conspiración del silencio”, contra la que toda profesional sanitario debe luchar.

4. *Adaptación de la familia.* Toda la familia debe adaptarse a la nueva situación. Ésta se ve favorecida por determinadas características familiares, como son la flexibilidad en la reorganización, la cohesión en las relaciones intra y extrafamiliares y, por último, lo que es obvio: la existencia de comunicación. Ésta es el vehículo a través del cual los cambios se hacen viables.

Hay tres patrones comunicacionales:

– Patrón tipo 1. La familia es capaz de hablar sin tabúes, ni obstáculo de cualquier tema, como por ejemplo de la muerte.

– Patrón tipo 2. El paciente crónico conoce el pronóstico de su enfermedad, al igual que el resto de su familia, y ambos viven de forma positiva su proceso.

– Patrón tipo 3. La comunicación entre el paciente y la familia es prácticamente inexistente. Un subtipo de este patrón es la “conspiración del silencio”, donde todos los miembros de la familia llegan al acuerdo tácito de no hablar nada referente a la enfermedad del paciente, por lo que se aborta el proceso comunicativo, y enfermo y familia apenas tienen motivos para hablar²⁻⁵.

5. *Necesidades de la familia.* La familia tiene una serie de necesidades que deben ser cubiertas y que son básicas siempre que ofertemos una provisión de cuidados en el domicilio del paciente. Los programas y protocolos de atención domiciliaria son taxativos en este tema, pues si no existe la figura del cuidador principal, individualizada y no son cubiertas las necesidades de la familia de una manera integral, no tenemos capacidad operativa ni logística adecuada para la asistencia adecuada del paciente en su domicilio.

La familia necesita de una información clara, concisa y realista. Hay que asegurarse también de que se está haciendo todo lo posible y que se cuenta con el apoyo del equipo de cuidados. Hay que implicarles en el cuidado del paciente lo máximo posible. El apoyo psicológico es fundamental donde la necesidad de compañía y de apoyo emocional son básicas, permitiendo la ventilación afectiva y la conservación o preservación de la esperanza, siempre hasta el final².

IDENTIFICACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL

El cuidador principal se define como la persona (familiar, allegado o persona contratada), con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención. Siempre debemos hacer partícipes a la totalidad de la familia del cuidado del paciente, tratando de que haya un reparto equitativo de funciones, pero es el cuidador principal el que va a ser el núcleo operacional del cuidado. Éste puede que surja espontáneamente, pero en muchas ocasiones deberíamos realizar una labor de búsqueda e incluso de selección del perfil ideal.

Es importante que el cuidador principal se identifique plenamente con su papel, pues en caso contrario sucumbirá al poco tiempo de su ejercicio. También puede asumir las funciones de interlocutor del equipo de cuidados, con

el resto de la familia, al igual que las instrucciones de cuidados del equipo deben ser depositadas en él.

Hay que procurar una adecuada formación teoricopráctica al cuidador, al igual que hay que procurarle momentos de reposo, en los cuales se ve aliviado del cuidado del paciente. Al cuidador principal hay que facilitarle la mayor comodidad posible, pues de su integridad dependerá la continuidad en los cuidados. En muchas ocasiones las crisis familiares en el cuidado de los pacientes crónicos vienen dadas por la crisis y rotura del cuidador.

Está de más decir que la figura del cuidador principal es el eje fundamental en torno al que se estructuran los cuidados del paciente. En estos momentos, existen interesantes programas de atención a los cuidadores, donde se ponen en marcha, entre otros aspectos, la formación teoricopráctica sobre el cuidado del enfermo, la práctica de técnicas de relajación, psicoterapia cognitiva, etc.^{6,7}.

El término *familioterapia* es de nuevo cuño. Se basa en todas aquellas acciones cuyo objetivo es la familia y que van encaminadas a procurar una armonización de la dinámica familiar, que redunde en una mayor comodidad y bienestar integral del paciente crónico domiciliario⁸.

Como podemos comprender, la familioterapia es de una vasta extensión, pues abarca toda la psicoterapia de familia, aplicada al cuidado de un miembro que está enfermo. Nosotros concentramos nuestro interés en 4 puntos esenciales y básicos de este cuidado, que revisamos a continuación.

Educación a la familia

Es muy importante que el entrenamiento a familias sea flexiblemente estructurado e individualmente orientado. Se hará de forma progresiva y práctica acerca de aspectos básicos: alimentación, higiene, cambios posturales, curaciones, administración de medicamentos, control de ciertos síntomas, pautas de actuación ante determinadas crisis o de soporte emocional (ayudas desde otros ámbitos: amigos, asociaciones).

En todo momento, la familia deberá sentirse comprendida y segura. El equipo de soporte valorará los factores de impacto, controlando los síntomas, resolviendo problemas concretos, y compartiendo la experiencia emocional con la familia.

Se deberá potenciar el papel terapéutico familiar, tanto en la toma de decisiones como en la adecuación de objetivos.

Comunicación con la familia

Es fundamental tener una adecuada comunicación con la familia, la cual deberá hacerse de manera individual y conjunta a todo el núcleo familiar. La información debe ser coherente, actualizada y comprensible. Hay que huir de los tecnicismos y respetar el lenguaje simbólico de la familia.

En esta situación debemos demostrar nuestras habilidades en la comunicación, tratando de hablar de manera concisa, suave, despacio, repitiendo la información cuantas veces sean necesarias para que sea bien comprendida. Siempre evitaremos el pacto del silencio, como se ha comentado anteriormente, y trataremos de posicionarnos junto al enfermo, que es nuestro “cliente principal”.

Facilitaremos las reuniones familiares para dar información en el domicilio y en nuestra consulta, y trataremos de presentar accesibilidad ante los requerimientos de la familia¹⁻³.

Claudicación familiar

Es la incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. En muchos casos concluye con el ingreso del paciente en una institución hospitalaria.

Las causas incluyen: aparición de síntomas nuevos, sentimientos de pérdida o miedos, dudas sobre el tratamiento o su evolución; o simplemente agotamiento psicológico.

Los *factores que intervienen* son el tipo de familia, el lugar de residencia, la trayectoria de la enfermedad, las experiencias anteriores, la vigencia de problemas no resueltos, la incomunicación en la familia, la ausencia de programas de prevención, el protagonismo de última hora, la inferencia intempestiva o los buenos samaritanos, son algunos de los múltiples factores que intervienen como catalizadores de la claudicación familiar³.

Prevención de crisis

Son todas las acciones encaminadas a mejorar el clima de relación y comunicación con el paciente y su familia.

Con *respecto al paciente*, procurando una información franca y honesta, ayuda eficaz, dando seguridad y continuidad en los cuidados, manteniendo el papel familiar y social, haciendo un buen control de los síntomas.

Con *respecto a la familia*, la incluiremos con el paciente como una unidad a tratar, haremos una escucha de sus demandas, informando puntual y continuamente sobre la evolución. Se hará un entrenamiento de las tareas que se deben realizar, dando apoyo psicoemocional individual y grupal.

Rehabilitación y recomposición familiar

Con la muerte del enfermo se entra en un proceso de duelo. Éste se define como la reacción emocional y de comportamiento, en forma de sufrimiento y aflicción, que aparece cuando un vínculo afectivo se rompe.

La familia entra en una etapa de transición psicológica y, por tanto, de fragilidad de sus componentes. Se dan procesos: uno de estrés o sufrimiento psicológico y otro con elementos adaptativos al mismo.

El trabajo del equipo de apoyo se dirigirá a hacer crecer y potenciar los elementos adaptativos, y a disminuir y mejorar el estrés psicológico de la familia, con el objeto de que pueda recomponerse y rehabilitarse al final del proceso de fragilidad emocional⁹.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bowen M. La terapia familiar en la práctica clínica. Bilbao: Descke de Brouwer, 1984; 2: 53-66.
2. Jarabo Crespo Y. Familia, paciente terminal y duelo. Medifam 1994; 4: 301-304.
3. Marrero Martín MS et al. Atención a la familia. Claudicación familiar. En: Gómez Sancho M, editor. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria ICEPSS, 1994; 289-307.
4. Montoya-Carrasquilla J. Familia y cáncer avanzado. Atención Primaria, 1992; 10: 689-692.
5. Roca i Casas et al. Cuidados paliativos en atención primaria de salud. FMC 1994; 1: 88-103.
6. Rowland JH. Developmental state and adaptation: adult model. En: Holland JC, Rowland JH, editores. Textbook of psychooncology (1.ª ed.). Oxford: Oxford University Press, 1990; 25-43.
7. Smith GC et al. Problems identified by family caregivers in counselling. Gerontological Society of America 1990; 31: 15-22.
8. Zarco Rodríguez J. Atención domiciliaria a pacientes crónicos. Mesa redonda XXI Congreso Nacional Semergen. Madrid, 1999.
9. Zarco Rodríguez J et al. Atención al duelo en atención primaria. Centro de Salud 2000; 8: 244-250.