
4 | LA FAMILIA DEL PACIENTE EN ENFERMEDAD CRÓNICA

CITA ESTE CAPÍTULO

Uribe Figueroa, Ana M. (2020). La familia del paciente en enfermedad crónica. En Obando Cabezas, L. & Ordoñez, E. (Eds. científicos). *Reflexiones y experiencias en la psicología en contextos de asistencia médica. Un análisis desde la psicología social de la salud* (pp. 112-134). Cali, Colombia: Editorial Universidad Santiago de Cali.

CAPÍTULO IV

LA FAMILIA DEL PACIENTE EN ENFERMEDAD CRÓNICA

Ana Marcela Uribe Figueroa

Pontificia Universidad Javeriana, Cali

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-2768-3433>

Introducción

Los pacientes con alguna enfermedad crónica han tenido un papel protagónico en muchas familias del mundo, en varias de ellas, la enfermedad se ha prolongado por largos periodos de tiempo, en otros casos, es por cortos periodos de tiempo, pero con consecuencias irreparables para la vida del paciente, generando condiciones de discapacidad temporal, permanente e incluso la muerte. También se ha podido evidenciar que más de dos integrantes de una misma familia han tenido que vivir -al mismo tiempo- con una enfermedad crónica. Es claro que la aparición de alguna enfermedad se puede presentar en edades muy tempranas, cuando se es adolescente o en cualquier momento de la adultez. Estos son algunos de los múltiples factores que influyen en la mirada que cada uno de los miembros de una familia tienen antes, durante o al final del curso de la experiencia de compartir con un familiar que padece de una enfermedad crónica.

En este capítulo se pretende generar una mirada a los otros, a quienes asumen el reto de acompañar a la persona que ha sido diagnosticada con alguna enfermedad crónica y que son impactados de diferentes formas durante su vida y que influyen directamente en la construcción de esa nueva realidad dentro del marco estructural que se denomina familia. Por la alta incidencia de casos de cáncer y los múltiples procesos a los que se puede ver enfrentado un paciente con cáncer en sus estadios de su enfermedad, se presentarán de

una forma más profunda los procesos y las implicaciones que esta enfermedad tiene en las familias. Así mismo se retoman aspectos generales de pacientes con enfermedad coronaria, o del sistema circulatorio, las cuales además de su alta incidencia en Colombia (Ministerio de salud y Protección social, 2016), implican una serie de ajustes en sus estilos de vida donde los familiares juegan un papel muy importante.

En Colombia las enfermedades del sistema circulatorio fueron la primera causa de mortalidad en hombres y en mujeres entre 2005 y 2014, las enfermedades isquémicas del corazón produjeron el 49,30% (293.458) de las muertes por enfermedades del sistema circulatorio. Las enfermedades cerebrovasculares provocaron el 23,47% (139.690) de las muertes, y las enfermedades hipertensivas causaron el 10,47% (62.297) de las muertes en este grupo. (Ministerio de salud y Protección social, 2016).

Las neoplasias son una de las tres primeras causas de muerte en Colombia. Ente los años 2005 y 2014, los tumores malignos de los órganos digestivos y del peritoneo, excepto estómago y colon, causaron el 14,98% (53.310) del total de muertes por neoplasias, en segundo lugar, el grupo de los tumores malignos de otras localizaciones y de las no especificadas causaron el 14,49% (51.570) de la mortalidad, en tercer lugar, el tumor maligno del estómago causó el 13,02% (46.356) de las muertes por neoplasias (Ministerio de Salud y Protección social, 2016).

Se presentarán dos apartados que permiten entrar al mundo de la enfermedad crónica en familia. En el primero se pretende describir el Impacto y el proceso de adaptación a la nueva integrante de la familia: la enfermedad crónica. En el segundo lugar se pretenden describir los temores, impacto emocional y procesos de preparación cuando la muerte se acerca.

Impacto y Proceso de Adaptación de la Nueva Integrante de la Familia “La Enfermedad Crónica”.

Para entender las implicaciones físicas y emocionales se deben revisar diferentes posturas y definiciones conceptuales de los que se entiende por el término familia. Según Planiol y Ripert (2002), en la familia se genera, se cuida y se desarrolla la vida, dando alta relevancia a la creación, no solo desde la formación del ser humano de forma evolutiva, sino en el desarrollo y formación de aprendizajes transculturales y transmitidos entre generaciones que permiten el establecimiento de un espacio que los protege. Por otro lado, Malde (2012) la define como la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se supone duradero lo cual implica que se vean involucrados entre los miembros, fuertes sentimientos de pertenencia que los direccionen a cumplir compromisos y a desarrollar múltiples sentimientos de intimidad, reciprocidad y dependencia (Oliva, 2014).

Y es con algunas definiciones como las descritas anteriormente donde se puede evidenciar que la familia no es únicamente la constitución de un grupo de personas entre quienes existe un parentesco de consanguinidad De Pina, (2005), sino que implica la existencia de vínculos personales afectivamente significativos que participan en la vida familiar.

Dentro de las definiciones de familia, además de los aspectos que resaltan como la unión, la intimidad, la protección, la reciprocidad y el afecto, se podría deducir el resultado emocional que una noticia de un diagnóstico de enfermedad crónica de un ser querido generaría en las personas que han compartido un proyecto de vida y sienten un fuerte vínculo de amor, respeto o de deseo de bienestar por el otro. Las reacciones emocionales en los familiares del paciente con enfermedad crónica pueden variar de acuerdo a múltiples factores que en sí mismos tampoco determinan una forma exclusiva de responder ante determinado suceso, entre estos factores se pueden reconocer:

La edad: Determina el proceso de desarrollo cognoscitivo que permite la comprensión de la situación de forma simple o con niveles

de análisis que le permiten establecer las relaciones causales de la enfermedad y las implicaciones de la misma en otras dimensiones familiares tales como las económicas y recreativas.

Tipo de relación que se tenga con la persona enferma: Se podría establecer, no solo con el parentesco que tengan, como hijo/a, esposo/a, hermano/a o primo/a, sino con la calidad de la relación, esta determina la solidez de su vínculo y el nivel de compromiso subjetivo que asume con la enfermedad de su ser querido.

En este caso una madre sentirá un nivel mucho mayor de responsabilidad frente a las demandas de su hijo enfermo tanto en cuidados, tiempo y entrega de recursos materiales que un primo, quien, a pesar de su dolor por la condición de salud de su pariente, reconoce a otros miembros de su familia con niveles de responsabilidad mayor que los que puede tener él.

Estrategias personales para afrontar una pérdida: Se refiere a la pérdida de la salud de su familiar, lo que conlleva al ajuste de múltiples dinámicas dentro de los hogares, cuando estos cambios se valoran de forma negativa o se interpretan de una manera catastrófica, para toda esa adaptación se complejiza. Por otro lado, cuando la persona se centra en el problema para buscar alternativas de solución, la experiencia de enfermedad en el hogar puede atravesarse sin una carga emocional tan alta y con mayor probabilidad de dar respuesta a las situaciones difíciles que se presenten.

Proyectivo de vida personal, afectivo y profesional: la enfermedad de un ser querido implica un cambio a corto, mediano o largo plazo en alguna de las dimensiones personales de los miembros de la familia y en especial del cuidador primario. Es por esto que, si la persona tiene claramente estructurado un proyecto que le genera alta motivación y debe ser modificado por dificultades en el manejo de tiempo para el cuidado, por crisis económicas o por traslados obligatorios de lugares de residencia, y eso podría impactar negativamente en su bienestar.

En este caso no se vería afectada una persona que trabaja como independiente y puede continuar realizando su actividad laboral y tener al cuidado a su familiar enfermo para seguir con su relación de pareja que vive con sus padres muy cerca de su residencia,

que alguien que vive fuera del país, sus condiciones salariales son buenas y tiene planeado formalizar su relación con su pareja en los próximos meses, pero debe volver a su país de origen y asumir la responsabilidad del cuidado de su padre enfermo, terminando con su relación sentimental. Es importante aclarar que independientemente del proyecto que tenga el familiar, siempre lo va impactar y en lo que se diferenciarían, es en el grado de afectación y en las áreas afectadas.

Conocimiento que se tenga de la enfermedad: Uno de los aspectos que genera una alta carga emocional en los familiares de las personas enfermas es la incertidumbre frente a lo que le va a pasar a su ser querido o -en algunos casos- los temores infundados a partir de la desinformación que pueden tener, en cualquiera de los dos casos se presentan falsas expectativas del diagnóstico o explicaciones erróneas de la sintomatología presentada que conlleva errores en los procedimientos de cuidado tales como omisiones en la medicación, cambios o inclusión de elementos no validados ni prescritos por su médico tratante, los cuales pueden poner en riesgo la vida de su familiar.

Sintomatología presentada: La sintomatología de un paciente con enfermedad cardiovascular podría pasar desapercibida de acuerdo al nivel de afectación en el que se encuentre, así mismo dependiendo del tipo de cáncer y el estadio en el que se encuentre, los síntomas van a variar y es en este caso que las condiciones de cuidado a su familiar se ajustan de acuerdo a las necesidades particulares y condición de discapacidad en la que se encuentre. Aunque el desgaste físico es claramente identificable en los cuidadores, uno de los aspectos que genera mayor carga emocional, es presenciar síntomas dolorosos en los pacientes.

Experiencia de enfermedad en familia: las enfermedades crónicas no solo se asocian con malos hábitos comportamentales ni medioambientales, sino con una carga genética que predispone a la persona al padecimiento y es por esto que en las familias la enfermedad crónica de un ser querido no es la primera experiencia que viven sino la continuidad del cuidado de otro familiar con su misma patología. El conocer ciertos procedimientos, identificar síntomas a tiempo para evitar accidentes o generar hábitos alimenticios que beneficien a toda la familia, podría facilitar la

adaptación a esta nueva experiencia de enfermedad en la familia. Aunque ayuda al manejo de las situaciones que se le presenten, cuando el cuidado de los familiares enfermos se ha dado por largos periodos de tiempo, se incrementa el riesgo de salud física y mental para los cuidadores.

Creencias religiosas o espirituales: independiente de la religión que profesen o el culto que practiquen, se ha evidenciado que la realización de estas actividades se convierte en un factor protector para la salud mental, no solo por las explicaciones que alivian su dolor sino por las redes de apoyo social que comparten.

Condición de discapacidad o deterioro fisiológico: estos dos factores están altamente relacionados con el nivel de responsabilidad que deben adquirir los familiares, lo cual implica la distribución de tareas que generen el bienestar del ser querido. Adicionalmente las reacciones negativas que la persona enferma tiene por la frustración de no poder realizar tareas sencillas y de cuidado, impactan directamente a su familiar, que busca dar respuesta a sus necesidades básicas, y a la vez sufre por el deterioro físico y, en algunos casos, cognoscitivo de su familiar, como por ejemplo las afectaciones fisiológicas de los adultos mayores con alguna enfermedad que afecte su sistema nervioso y genere alteraciones en la atención y la concentración, disminución de la capacidad sensorial tanto auditiva como visual, disminución de los reflejos, falta de coordinación y equilibrio, disminución en la velocidad de las reacciones, lentitud en la formación y consolidación de los reflejos, prolongación del procesamiento del lenguaje, irritabilidad, inestabilidad emocional (Popa, 2017), obligando a la persona a adquirir estrategias para manejar todas las reacciones que el paciente pueda tener.

Pronóstico de la enfermedad: El afecto que se siente por el familiar direcciona al deseo de su bienestar, y es por esto que si el diagnóstico se da en un momento donde existen propuestas farmacoterapéuticas para controlar la enfermedad, la reacción no va a ser la misma si el grado de afectación en el cuerpo incrementa la probabilidad de muerte. De acuerdo al pronóstico que tenga, las propuestas de bienestar por su familiar cambian, ya que en el primer caso se centran en buscar su mejoría y en el segundo en acompañarlo sus últimos días.

Redes de apoyo: uno de los factores más importantes para pronosticar el manejo que los miembros de la familia tendrán ante la enfermedad de un ser querido. Estas redes no deben ser únicamente familiares donde se apoyen unos a otros. Se espera que cada uno de ellos cuente con una red sólida con la que pueda expresar sus más íntimos miedos y sentimientos. También se espera que cada uno tenga un espacio de esparcimiento con otros donde continúe con su proyecto de vida y viva experiencias placenteras que los fortalezcan para afrontar los momentos difíciles que enfrentan con su familiar enfermo.

Cada uno de estos factores debe ser tenido en cuenta para lograr entender las diferentes reacciones que los familiares pueden tener desde el momento de enterarse de la enfermedad, hasta cuando se preparan para el final de los días de su familiar.

La noticia.

Es importante aclarar que cada enfermedad crónica viene con una historia, con expectativas, temores y retos a los que se ven enfrentados los pacientes y sus familias. No es lo mismo recibir la noticia de una enfermedad cardiovascular, cáncer, diabetes u otro tipo de enfermedad trasmisible, que adicional a la sintomatología que puede generar, se acompaña con prejuicios y rechazos que incrementan la comorbilidad con otro tipo de afecciones de origen psicológico. Las personas que se enteran de su diagnóstico de enfermedad crónica han acudido al médico por controles periódicos y en algunos casos no presentan ninguna sintomatología que los inquiete, en otros casos, asisten por la búsqueda de explicaciones ante síntomas que, inclusive, en algunos casos consideran superficiales o de poca relevancia.

En algunos casos, las personas que reciben la noticia de su condición de salud describen este momento como la confirmación de sus temores pues por antecedentes familiares, conocimientos médicos, o por síntomas claramente identificables, ya sabían o suponían lo que su médico tratante les informaría. Cualquiera que sea la razón por la que acuden, en el momento de recibir la noticia de padecer una

enfermedad crónica, se genera un antes y un después en sus vidas y es en ese momento donde el paciente debe decidir si involucra o no a su familia, para iniciar esta importante etapa de la vida.

La noticia de una enfermedad crónica determina el inicio para el paciente, de un nuevo proyecto de vida donde se parte con un esclarecimiento crudo y subjetivo del significado de las manifestaciones de su cuerpo en el caso de presentar sintomatología o de la atribución de explicaciones internas y externas que buscan responder al origen de su condición actual. Se sufre un duelo por la pérdida de salud y por lo que va a perder en el futuro, e inicia el reto de la familia por acompañarlo y brindarle tranquilidad a partir de múltiples promesas de solidaridad, expresiones de afecto y propuestas que alivien sus preocupaciones.

En ese momento de valentía superficial y en algunos casos positivismo falso, el familiar sufre el duelo de la pérdida de salud del otro, pero lo acompaña en su duelo que -a la vez- es alimentado por el propio en el cual pierde el derecho de expresar sus emociones negativas, porque se convierte en la fuente de energía que el enfermo necesita para salir adelante, victorioso de la guerra que debe enfrentar.

El recibir la noticia de la enfermedad crónica en la familia es recibida con un nivel de negación que a partir de múltiples factores puede generar las siguientes reacciones:

Subestimación de la condición de salud: en el caso de la enfermedad coronaria, como en la diabetes o en el cáncer, el subestimar el diagnóstico trae consecuencias muy negativas pues al no asumir las recomendaciones médicas tales como controles periódicos, realización de exámenes diagnósticos especializados, cambios de hábitos alimenticios o comportamentales como dejar fumar, o consumir alcohol, pueden acelerar la condición de enfermedad y agudizar los síntomas. Por ejemplo, para una madre no es fácil admitir que su hijo diagnosticado con diabetes no puede comer de su torta y de las golosinas que hay en su noveno cumpleaños, por lo que le da la libertad de comer lo que quiera ese día, lo cual los direcciona horas después a un hospital por un coma diabético. O el caso de un hombre que decide prolongar su primer ciclo de quimioterapia pues debe viajar por asuntos laborales y considera que al no tener síntomas que afecten considerablemente su desempeño,

puede esperar un poco más, y dos meses después, cuando hace los siguientes exámenes de control para iniciar tratamiento, recibe la noticia del incremento de volumen tumoral que modifica su pronóstico inicial.

Distanciamiento de su familiar: una de las quejas más comunes de los pacientes crónicos es la pérdida de amigos y de familiares. Esta descripción subjetiva de los pacientes puede ser real o puede deberse al distanciamiento temporal de algunos de ellos quienes, por su dificultad de afrontar el dolor de ver el sufrimiento del otro, deciden tomar distancia. En otros casos el reconocimiento de la carga tanto económica, como de responsabilidades a adquirir, direcciona a los familiares a generar nuevas actividades que dificultan la posibilidad de estar cerca e involucrados.

Empoderamiento de la situación de salud: Desde el momento del diagnóstico los miembros de la familia aceptan la situación y buscan las medidas necesarias para dar respuesta a todas las situaciones que se presentan y canalizan sus energías para la asignación de responsabilidades a los miembros de la familia de acuerdo a la edad, tiempo disponible, condiciones económicas y -lo más importante-, el interés por ser parte del proceso de enfermedad de su familiar.

Adaptación a la enfermedad crónica en la familia:

Como se mencionó anteriormente, los factores que determinan las alteraciones que se pueden presentar en la familia y en el proceso de enfermedad, que empiezan a generar los aprendizajes necesarios para dar respuesta a cada situación que se presente dependen de la sintomatología de cada enfermedad o del grado de funcionalidad que el familiar enfermo tenga.

Según la Organización Panamericana de la Salud, el 80% de las que cuidan a un paciente con enfermedad crónica o en estado terminal son familiares mujeres; el 70% es el esposo o esposa, el 20% es un hijo o hija y el 10% es un amigo o amiga. Según Chávez, (2005), el 20% de los cuidadores dejan su trabajo y el 30% consume todos sus ahorros en la fase final de la vida del ser querido. Y son los hombres cuidadores quienes sufren más estrés, ansiedad y depresión (.Araya, Guamán y Godoy 2006). El nuevo rol que deben asumir los cuidadores

primarios debe generar un ajuste en sus vidas que conlleva a la distribución de su energía en asumir sus responsabilidades adquiridas con su ser querido, renunciando -en algunos casos- a sus proyectos o a actividades que le generaban bienestar. Es por esto que, si no existe la colaboración de otros miembros de la familia, las alteraciones en su proyecto de vida pueden generar condiciones físicas y psicológicas que afectan la ejecución de sus actividades.

En su investigación, Vargas, Ricárdez y Elizarraras, (2012) encontraron que de 17 cuidadores primarios de un familiar con demencia, el 53% reportaron niveles altos de estrés, 30% presentaron reacciones depresivas y 20% presentaron reacciones de ansiedad, afectándolos considerablemente a ellos y al familiar que tienen a cargo, quien a pesar de su condición de salud y/o alteraciones neurológicas, podía evidenciar diferentes síntomas en su cuidador, preocupándose, culpabilizándose y en muchos casos afectando su interacción a tal punto de evitar informarle de sus necesidades básicas.

En el Servicio de Oncología Médica del *Hospital Universitario 12 de octubre de Madrid* se realizó una investigación con pacientes y familiares e la cual se pudo constatar que la ansiedad del familiar era significativamente mayor a la del paciente. (Cortés, Abian y Cortes, 2003). Con este hallazgo, se puede reafirmar el riesgo de la afectación de la salud mental del familiar que tiene a cargo a un ser querido hospitalizado por alguna condición de enfermedad.

Con respecto a la salud de las personas que realizan los cuidados según datos del Ministerio de Salud de Colombia (2015) se pudo establecer que dos terceras partes de los cuidadores realizan las labores correspondientes al cuidado de su familiar por iniciativa propia y expresaron que el tiempo de las actividades de cuidado diarias oscila entre una y 24 horas. El 87% de los cuidadores encuestados realizan las labores de cuidado todos los días, evidenciándose la dificultad de realizar actividades de ocio o acceder a tiempo libre para sus actividades personales.

También se evidenció que la tercera parte de los cuidadores encuestados, sufrían o haber sufrido síntomas como malestar o dolor articular, dolor de espalda, cansancio o debilidad, dificultad para dormir, desaliento y pérdida de la memoria (Ministerio de Salud, 2015). Confirmando lo que muchos familiares que acompañan el

proceso de enfermedad crónica viven, y que en muchos casos solo se busca intervenir muchos años después, o cuando ha superado los límites del manejo de su condición tiene en cuenta y se busca dar solución.

Cada una de las familias en el mundo es enriquecida por particularidades que las hace únicas e irrepetibles y es por esta razón que antes de pensar en acompañar el proceso de adaptación de una familia ante la enfermedad crónica, deben establecerse con claridad las características que los protegerán ante las múltiples experiencias a las que se verán enfrentados o, por lo contrario, influirán en un mal manejo de las situaciones que se presenten.

Muñoz, Espinosa, Portillo y Benítez, (2002) nombran algunos aspectos que deben ser fomentados en las familias de personas con enfermedad crónica que traerían, no solo ventajas para el enfermo, sino para ellos mismos y que en este apartado se pretenden explicar y relacionarlos con casos que permitan la visualización en situaciones o con personas que tengan características particulares.

La comunicación efectiva intrafamiliar permite que cada uno de los miembros pueda, no solo expresar sus preocupaciones, inquietudes y propuestas frente a la enfermedad. Tener la posibilidad de expresarse abiertamente, los protege de falsas creencias que se puedan generar a raíz de la enfermedad y reconocer claramente las implicaciones que la situación de salud genera en cada uno para buscar estrategias que los beneficien a todos.

La transición progresiva hacia los nuevos roles y a la distribución de las tareas es un proceso que debe manejarse con prudencia, en especial cuando hay niños y adolescentes. Al tener claridad de las implicaciones de la enfermedad para todos, se puede iniciar con la distribución de actividades de acuerdo a sus capacidades. En algunos casos, como por ejemplo, cuando a partir de un accidente cerebro vascular, el paciente sufre pérdida de movilidad, esta transición no es progresiva y debe ser asimilada en la menor brevedad posible para dar respuesta a las necesidades del paciente, en otros casos la distribución de tareas de los familiares no tiene el pleno consentimiento del familiar y genera ajustes significativos en sus actividades placenteras lo cual genera inconformidad.

En el caso de una persona que progresivamente va iniciando su deterioro físico o cognitivo, es importante anticiparse a las demandas que se van a presentar y tener una comunicación familiar que les permita planear a corto, mediano o largo plazo sus propuestas que den respuesta a la situación.

El apoyar en las actividades diarias de una persona que padece una enfermedad crónica que ha afectado su desempeño físico debe darse con suficiente cuidado con el fin de no anular sus capacidades. En el caso de algunos pacientes con enfermedad coronaria que deben evitar ciertas actividades que eran cotidianas para ellos y que no generaban niveles altos de dificultad se puede presentar altos niveles de frustración. Por lo tanto, en la medida que el paciente pueda continuar realizando algunas actividades que no impliquen riesgo para su salud, los familiares deben darle la oportunidad de realizarlas, así -en muchos casos- implique mayor tiempo de espera para su culminación.

Otro tipo de actividades que se ven impactadas en la familia están relacionadas con las recomendaciones médicas que aportan a los tratamientos farmacológicos tales como rutinas de ejercicio, alimentación y manejo de situaciones estresantes entre otras. La necesidad de hábitos saludables debe valorarse e indicarse, no solo para la persona enferma sino para todos los integrantes de la familia. En este se incrementa la probabilidad de adherencia al tratamiento del paciente y permite el autocuidado de cada uno de los responsables que -en algunas ocasiones- pueden descuidarse por la atención continua a su cuidador.

Cuando un familiar asume la responsabilidad de cuidar a un enfermo crónico debe favorecer su autocuidado en la medida que la particularidad de la enfermedad lo permita y -en especial- cuando es únicamente el familiar quien está a cargo de todo. Si se promueve no solo el autocuidado, sino el cuidado del otro en la dinámica familiar, el cuidar generará menos consecuencias para la salud de los que asumen la responsabilidad del enfermo crónico. En este caso la distribución de tareas donde se incluya el cuidar de sí mismo podría darse más naturalmente si cuento con una red de apoyo que lo recuerde o mejor aún, que lo facilite.

En esta misma línea, cuando se brinda el reconocimiento de la importancia del cuidador familiar primario, no como el único responsable del proceso sino como el líder y elemento valioso para la ejecución de las actividades que se deben tener en cuenta, permite el empoderamiento del mismo y motivación de continuar con las tareas que se le asignen. Si sucediera lo contrario, y este cuidador fuera criticado por la forma como actúa o responde ante las demandas de su familiar enfermo, generaría tal malestar que podría desencadenar hasta la renuncia parcial o total de su colaboración.

Aunque se dan múltiples modificaciones en las rutinas familiares frente a la presencia de la enfermedad crónica, es importante buscar la forma de mantener ciertas tradiciones o actividades que generen un clima agradable y que puedan ser realizadas ya sea en compañía de la persona enferma o en momentos donde el familiar descanse y el y los cuidadores tengan un espacio libre que les permita centrar su atención en algo diferente a sus responsabilidades de cuidado. En el caso de los niños, los cambios bruscos de rutina pueden generar síntomas emocionales negativos y en ocasiones rabia con la persona enferma a quien culpan por sus desajustes.

Por último, no se debe olvidar la importancia del apoyo social interno y externo para los familiares del enfermo, el poder contar con alguien que escuche su dolor, sus preocupaciones y que le brinde la posibilidad de compartir momentos donde puedan hablar de temas que no estén relacionados con la situación de enfermedad se convierte en un factor protector que disminuye el riesgo de desencadenar síntomas psicológicos.

Temores, impacto emocional y procesos de preparación cuando la muerte se acerca.

Ninguna familia que haya tenido que convivir con una enfermedad fatal sale ilesa de esa experiencia, pues debe enfrentarse permanentemente a desgastes, exigencias y cambios, el último es la muerte del ser querido y, cuando esto ocurre, cada miembro es diferente de lo que era cuando aquel gozaba de salud.

(Gómez, 2002).

Uno de los temores primordiales que se presenta cuando se enteran de la existencia de un padecimiento crónico en la familia, es la probabilidad cercana a la muerte pues, aunque en algunos casos los pacientes pueden vivir más de una década después de su diagnóstico, otros viven periodos de tiempo muy cortos posterior a la noticia. Esta preocupación se reafirma cuando esa idea de la terminalidad de la vida es confirmada por parte de un médico tratante. El proceso de aceptación a esta probabilidad varía de acuerdo a muchos factores, entre ellos el grado de afectación, así como la enfermedad diagnosticada.

Por ejemplo, según el informe mundial entregado en el año 2016 por la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer es una enfermedad considerada como una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo así. Se plantea que la mortalidad por cáncer aumentará un 45% entre los años 2007 y 2030, y pasará de 7,9 millones a 11,5 millones de defunciones debido al crecimiento demográfico y al envejecimiento de la población, y la hipertensión arterial al ser uno de los factores de riesgo más importantes en las enfermedades cardiovasculares, también por la facilidad con la que empezarán a aparecer accidentes cardiovasculares a medio y largo plazo, infartos y hemorragias cerebrales que generarán un alto número de muertes a nivel mundial.

Los roles y responsabilidades de cuidado del familiar ante una enfermedad terminal.

Independientemente de las dinámicas que cada familia tenga, en presencia de un miembro con enfermedad terminal se asumen voluntaria o involuntariamente responsabilidades que impactan en su vida cotidiana, cada uno de los miembros empieza a adquirir un rol particular, en algunos casos un mismo familiar asume varios roles y en otras familias no se cuenta con alguien que se pueda asignar ciertas tareas necesarias para dar respuesta a las demandas que la enfermedad implican. A continuación, se presentan algunas de ellas con el fin de reconocer la importancia para los ajustes que se deben presentar en beneficio de la persona enferma.

El primer rol que -en la mayoría de los casos- es el que está claramente establecido es el del cuidador primario, se espera que las responsabilidades no sean la totalidad de las necesidades del familiar ya que generaría un alto nivel de sobrecarga que desencadenaría múltiples consecuencias negativas para sí mismo, se busca que este cuidador asuma con liderazgo ciertas actividades que pueda cumplir, de acuerdo a su posibilidad de tiempo y distribuya, entre los demás, otras tareas importantes. En la actualidad, a partir de las investigaciones que evidencian el riesgo al que se ven expuestos a nivel físico y psicológico, se busca que las responsabilidades estén distribuidas de tal forma que las demandas no recaigan en una sola persona.

Por otro lado, el hecho de acercarse a la muerte genera reflexiones existenciales que pueden estar direccionadas a partir de sus creencias religiosas y es en este factor donde algunos miembros de la familia pueden acompañar a los enfermos en la continuidad de los rituales que les generen tranquilidad. En este caso el rol de la persona que lo acompaña desde la espiritualidad brinda bienestar emocional no solo al enfermo, sino a toda la familia.

Otro de los roles que en la actualidad se convierte en prioritario se puede identificar como el tramitador de documentación y procesos. En algunos casos, el sistema de salud obliga a los familiares a la realización de diligencias de autorizaciones médicas y de procedimientos que -en algunos casos- implican tiempo y desgaste energético.

En algunas familias, la persona que está ante una enfermedad terminal podría necesitar menos cuidados que otros miembros tales como niños o personas con alguna condición de discapacidad y es en ese momento donde uno de los familiares asume esta nueva responsabilidad con el fin de dar continuidad a rutinas como horas de comidas, salidas a jugar y horas de dormir. Un cuidador genera descanso y descarga de responsabilidades, tanto al sea al cuidador principal, como al mismo familiar enfermo.

Por último, se debe tener en cuenta que uno de los roles que en algunas familias se hace presente, es el benefactor económico quien en ocasiones no tiene una presencia continua, pero genera ingresos para aspectos de salud que en ocasiones, los planes médicos no

cubren, así como para gastos de alimentación o transporte para él o los que cuidan durante los momentos de hospitalizaciones o terapias o controles médicos.

Cualquiera de los roles que se asuman trae consigo ciertos temores frente a los retos que se tienen a cargo y que se espera se cumplan de forma efectiva ante todas las situaciones que cada etapa de la enfermedad conlleva. Uno de los temores que más se presenta es el de no cuidar de la mejor forma el cuerpo de la persona enferma o hacerle daño físico sin la intención a causa de la falta de experiencia lo cual trae consigo una serie de percepciones de incompetencia y un aumento en la dependencia al personal de salud para realizar actividades sencillas y -en esa misma línea-, se encuentra el malestar que siente por la probabilidad de ser juzgado por sus actos o por las consecuencias que se puedan desencadenar de un error en sus cuidados por parte del personal de salud o por alguno de sus familiares.

Otro de los factores que genera una alta demanda emocional en los familiares es cuando en el proceso de la enfermedad terminal de su ser querido está la presencia del dolor crónico. Cuando este malestar físico se incrementa cada vez más y requiere de diferentes métodos para su control, la adaptación que el cuidador requiere ante esta situación implica un alto nivel de competencias personales para afrontarlo, ya que esta situación genera sentimientos de desesperanza, a raíz de la falta de control que percibe en esa situación.

Novellas y Pajuelo sugieren un plan para que los familiares que tienen a su cargo enfermos terminales lo puedan manejar de la mejor forma. En primer lugar, proponen que los familiares participen de los cuidados mientras el enfermo sigue hospitalizado, pues de esa forma pueden reconocer diferentes técnicas que utiliza el personal de salud que pueden brindar en los cuidadores mayor autoeficacia en el momento de hacerlo en casa. Así mismo, se invita al cuidador a que valore los espacios de tiempo que tiene junto a su familiar con el fin de fortalecer su vínculo, a partir de la manifestación honesta y espontánea de los sentimientos.

Uno de los aspectos más importantes se relaciona con la distribución de actividades en varios miembros de la familia quienes, de acuerdo

a sus conocimientos en salud, su capacidades físicas y energía disponible realizan actividades que favorecen a su familiar y no generan consecuencias negativas significativas ni sobrecarga en uno solo de sus miembros y reconocer en cada uno los aprendizajes y habilidades aprendidas frente al cuidado e incremento de seguridad personal en las tareas asignadas, así como la identificación de las dificultades en las tareas asignadas para fortalecer el entrenamiento o en caso que sea necesarios una nueva distribución de tareas.

Manejo de los niños y adolescentes familiares de pacientes en enfermedad terminal.

Cuando la atención se centra en el enfermo terminal y se subestima la emoción que los niños y adolescentes pueden sentir por ver a su familiar en un proceso de deterioro puede implicar el riesgo de la aparición de otro tipo de problemas durante -o posterior- al proceso de enfermedad que se lleve en familia. Novellas y Pajuelo plantean ciertos aspectos que se deben tener en cuenta para acompañar a esta población en el proceso de adaptación y aceptación a la condición de salud de su familiar y a los ajustes en sus contextos familiares.

Este acompañamiento implica cierta sensibilidad para entender, no solo las emociones de los menores, sino las manifestaciones comportamentales que se generan y, que en sí mismas son manifestaciones emocionales. Así mismo, se sugiere que la información respecto a la situación de salud de sus familiares, se les presente a los niños y jóvenes de forma gradual con el fin de que ellos puedan incorporar la nueva información, lograr la comprensión suficiente para entender las consecuencias de la misma y de esa forma ir adaptando a su repertorio la existencia de la enfermedad progresivamente en su hogar, reconociendo el dolor físico y emocional de los otros. En el momento de hablar acerca de la enfermedad de su ser querido, se sugiere tener en cuenta que el espacio y momento sea el adecuado para dar plena atención y no ser interrumpido por terceros o que se encuentren en un lugar donde se afecte la posibilidad de manifestaciones tales como el llanto cuando sienta dolor.

En la medida que se pueda, se espera que sean los miembros de la familia con los que mayor afinidad tenga el menor quien brinde la información referente al estado del familiar pues, de esa forma, la expresión de sentimientos se facilitará y la comprensión de los ajustes que se debe realizar será mayor.

En muchos casos, los familiares de los niños evitan hablar de la situación con ellos y consideran que no es importante explicarles lo que está sucediendo pero se ha demostrado que es más riesgoso a nivel emocional para ellos no hacerlos partícipes y negarles la posibilidad de entender las posibles eventualidades que se generan a partir de la enfermedad, que acompañarlos en el proceso de aceptación de la enfermedad y darles la oportunidad de llevar su duelo por la pérdida de la enfermedad o muerte de su ser querido.

Otro aspecto que se debe tener en cuenta cuando hay niños en la familia con enfermedad terminal es el buscar la posibilidad de dar espacios recreativos para el menor. Por obvias razones las nuevas dinámicas pueden afectar la realización de dichas actividades, pero se sugiere no eliminarlas del todo y en especial las que están relacionadas con actividad física lo que conlleva a hábitos que promuevan la salud, la relajación y facilitan por ejemplo procesos que los beneficien como por ejemplo conciliar el sueño fácilmente.

Es imprescindible que la familia prepare a los niños para la muerte de sus seres queridos y entre más temprano, mucho mejor y de una forma sencilla, sin explicaciones científicas y confusas, asegúreles que no serán abandonados, que serán cuidados y protegido ya que el miedo de perder a alguien que los ha protegido puede alimentarse con la falsa creencia que ya nadie lo hará en el momento que él o ella falten, así mismo acláreles que no todos los que quieren van a morir pronto. Infórmeles que no tuvieron ninguna culpa pues en ocasiones ellos se sienten culpables por algún comportamiento inadecuado o por alguna tarea que dejaron de hacer asociándolos con la enfermedad o muerte de su familiar, cuídese usted mismo ya que sigue siendo el modelo con el que cuentan ya que permitirá que no realicen conductas que afecten su salud en el momento de sentir dolor, prepárelos para cambios de rutina pues la situación conlleva ciertos ajustes en la dinámicas que deben conocer, Respóndales a las preguntas que realicen de

acuerdo a su nivel de comprensión, permítales que expresen sus sentimientos y emociones, acompañelos de forma afectiva en el momento de esa manifestación, no los juzgue ni mucho menos les designe responsabilidades que sobrepasen su capacidad de respuesta física o cognoscitiva en relación a su edad. Uno de los ejemplos más comunes se presenta en contextos familiares donde se le indica a un niño menos de 14 años lo siguiente "debes ser fuerte pues cuando muera tu padre te conviertes en el hombre de la familia y debes cuidar a tu mamá y a tus hermanos".

Por último, se sugiere respetar el deseo del niño de poder compartir tiempos y espacios con su familiar enfermo ya que de acuerdo a múltiples características personales es quien determina si quiere verlo por mucho o poco tiempo o si verlo enfermo le afecta tanto que prefiere no hacerlo y en ese momento se procura buscar la compañía de por un familiar adulto que pueda mostrar calma, transmitir seguridad y afecto.

En el caso que sea un adolescente quien vive la experiencia de la enfermedad de un familiar se debe explicar claramente lo que quiera saber de la enfermedad y animarlo a hacer preguntas de lo que está viendo y oyendo desde que se inició con la situación en el hogar, comparta sus sentimientos para que él comprenda que no es malo sentir dolor o preocupación y exprésele y explíquele que sus emociones son normales.

Cuando la muerte del familiar se acerca.

En la medida en que el enfermo terminal va perdiendo su autonomía y aumentando su dependencia, la situación se vuelve más compleja y determinar los límites entre la responsabilidad de los profesionales en salud y la responsabilidad de la familia se vuelve más confusa. Las demandas del paciente son permanentes y el riesgo de cometer un error en el proceso de cuidado son cada vez mayores o al menos así lo perciben los familiares quienes muy temerosos, manifiestan su sentimiento de incapacidad y utilizan argumentos para evitar la realización de diversas tareas las cuales designan al personal de atención.

En algunos casos los miembros de la familia acceden a que el paciente sea llevado al hogar mientras que otros prefieren que continúe al cuidado del personal de salud hasta el final de sus días. Esta decisión genera puntos de vista diferentes entre los miembros de la misma familia, provocando discusiones en la búsqueda de lo mejor para su familiar. Según Gómez (2012) frente a este proceso, no existe una fórmula mágica sobre el "qué hacer", pues todo dependerá de la historia familiar y de las particularidades que tengan para determinar el direccionamiento que le darán a este momento que marca a cada familiar que vive la experiencia.

Cuando se llega al momento de la muerte de un familiar, no se cambiarán emociones, afectos o actos previos si en vida no se trabajó para ello; por lo que en todos aquellos momentos en los cuales el ser querido le permita acercarse y expresar sus emociones, aprovéchelos ya que son una oportunidad única para establecer un lazo de amor sin apegos que permitirán que tanto quien muere como quien acompaña tengan la sensación interna de que pueden despedirse y aceptar el dejarse de sentir físicamente sin remordimientos.

Otro factor que se debe tener en cuenta es que quien está en proceso de morir escoge al que lo acompaña en el momento de cese de sus funciones corporales, algunos lo hacen muy rodeados, otros incluso solos por lo que no se desgaste buscando estar todo el tiempo con su familiar ni se sienta mal si no fallece en su presencia, simplemente esté al lado, y cuando lo haga, entregue todo su amor. Simplemente siga su corazón, si quiere elevar una plegaria, colocar música, callar, no se cohíba.

No se desgaste tomando decisiones médicas en este punto, hable con su médico o el coordinador del grupo de apoyo desde antes para prever las situaciones por venir y enfóquese en acompañar.

Si lo desea, no tema en pedir apoyo espiritual, sin importar su credo, pero no imponga sus creencias a quien muere si en vida no las compartieron, permita que sea quien parte el que elija su espiritualidad.

Por último, Gómez, (2002) plantea que es el momento más apropiado para despedirse sin dejar heridas entre ambos, o sin esperar nada a cambio, más que la sensación interna de crecimiento.

Referencias Bibliográficas

- Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer. IARC. (2016). Cáncer en Latinoamérica, nuevo informe. *Medscape*.
- Araya. C. (2006). Estrés del cuidador de un enfermo terminal. Módulo I: Tendencias en Salud Pública: salud Familiar y Comunitaria y promoción. La Serena.
- Cortés. F., Abian. L y Cortes. H. (2003). Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *Psicooncología*; 0 (1): 83-92.
- De Pina. R. (2005). *Diccionario de Derecho*. Editorial Porrúa: México.
- Gómez. J (2002). La familia y la enfermedad en fase terminal. Asociación Antioqueña de Cuidados Paliativos (AACPASIS): Medellín.
- Ministerio de Salud (2015). Encuesta de Salud, Bienestar y envejecimiento. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Encuesta-SABE-sera-base-para-formular-politica-de-envejecimiento-y-vejez-en-Colombia.aspx>
- Ministerio de salud y Protección social (2016). *Análisis de situación de salud (ASIS) Colombia, 2016*. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.
- Novellas. A y Pajuelo. M (SF). Cuidados paliativos. La familia de la persona enferma. SECPAL. Guías médicas.
- Muñoz. J.M., Espinosa. J., Portillo M.A. y Benítez. M. A. (2002). Atención a la familia. Serie Cuidados paliativos. *Aten Primaria* 2002. 30 (9): 576-680
- Oliva. E. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*. ISSN 1692-8571, Vol. 10 No 1. Recuperado en: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1a02.pdf>

Popa R., G. (2017). *Alternativa evaluativa de las capacidades físicas de los adultos mayores en la comunidad* (Master's thesis, Facultad de Cultura Física).

Vargas. J.E., Ricardez. V y Elizarras. J. (2012). Condición emocional del cuidador primario de un familiar con demencia senil: la necesidad del apoyo mediante un servicio de salud de cuidados paliativos. Centro Regional de Investigación en Psicología. Volumen 6. Número 1, pag 43-49. Recuperado en:

http://www.conductitlan.net/centro_cenregional_investigacion_psicologia/76_demecia_senil_cuidadospaliativos_familiares.pdf