

CUIDADOS PALIATIVOS

(BLOQUE 1: PRESENCIAL)

**Master y Doctorado en
Envejecimiento
(2011-2012)**

INDICE

1. Actitud y filosofía que sustenta las necesidades de cuidados paliativos en los seres humanos. Modelo integral de atención en Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma de Murcia.....3

2. Principios generales del tratamiento en Cuidados Paliativos. La atención al cuadrante físico, emocional, intelectual y espiritual.....30

3. Cuidados en la agonía.....39

4. La exploración del sistema familiar. La familia en crisis por la pérdida de uno de sus miembros.....58

5. Modelos de actuación para la atención al proceso de duelo. El proceso de escucha y su paliación al acompañamiento emocional por la pérdida de uno de sus miembros.....77

1. ACTITUD Y FILOSOFIA QUE SUSTENTA LAS NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS SERES HUMANOS MODELO INTEGRAL DE ATENCION EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD AUTONOMA DE MURCIA

DOCENTES

Fuensanta Sánchez Sánchez: Coordinadora de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia. Dirección General de Asistencia Sanitaria (en adelante DGAS) del Servicio Murciano de Salud (en adelante SMS).
Terapeuta Familiar.

Mercedes Navarro Nuño de la Rosa: Enfermera de Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (en adelante ESAD) Área VII del SMS.

HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

A lo largo de la Historia, han existido siempre, personas o colectivos, interesados por la muerte y todo lo que ello conlleva, sufrimiento, pérdida, dolor, etc. Aunque no existe nada más ligado a la vida, que la propia muerte, esta siempre ha sido y continúa siendo, motivo de estudio, observación y preguntas, ¿Cómo cuidar? ¿Cómo aliviar? ¿Cómo acompañar?....

Podríamos hacer un amplio estudio de todos estos acontecimientos a lo largo de la Historia y Evolución del Hombre, pero nos centraremos en aquel momento, en el que de la mano de Cicely Saunders, y de Elisabeth Kubler-Ros, comienza a hablarse de Cuidados Paliativos, tal como la Medicina actual los entiende y define.

Cecily Saunders (1918-2005) inicia un movimiento mundial a finales de la década de los 60, con un acercamiento al paciente donde el cuidado va más allá del dolor, con el concepto de "dolor total", que incluye junto a los síntomas físicos, elementos sociales, emocionales y espirituales. Este es un concepto mucho más humanizado del cuidado, que tiene en cuenta otros aspectos del ser humano que más adelante definen ya los Cuidados Paliativos actuales.

La aportación de Elisabeth Kubler-Ross (1926-2004) a la Historia de los Cuidados Paliativos, consistió en una nueva visión sobre la psicología del paciente y las distintas fases emocionales que este atraviesa a lo largo de la enfermedad terminal; ayudando a los familiares a manejar la pérdida y a saber cómo enfrentarse a la muerte de un ser querido, apoyando al moribundo. Ella entendió el ser humano desde un punto de vista integral, al que hace falta tratar no solo en el aspecto físico, sino en todos los demás aspectos que integran su existencia, solamente de esta manera seremos capaces de aliviar su sufrimiento ante la experiencia de una muerte cercana.

Bajo su tutela se crearon fundaciones y movimientos ciudadanos que reclamaban el derecho a una muerte digna.

A partir de este momento estos movimientos van creciendo, extendiéndose por Europa, y es en el año 1980, cuando la O.M.S incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos, hablando de Cuidado Activo e Integral del Paciente.

Iniciativas personales y de equipos preocupados y sensibilizados por el tema, recorren todo el territorio nacional y es en el año 2001 cuando el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, publica el Plan Nacional de Cuidados Paliativos-Bases para su Desarrollo. Dicho Plan insta a todas las Comunidades Autónomas a desarrollar las recomendaciones que este contenía.

En el año 2006, se publica en Murcia el Plan Integral de Cuidados Paliativos de esta Comunidad, con una vigencia (2006-2009).

Este Plan propone la existencia de un Equipo de Soporte en cada Área de Salud con funciones de E.S.A.D (domicilio) y E.S.A.H. (hospitalario) detallándose exhaustivamente la composición y funciones de cada dispositivo asistencial.

FILOSOFÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

“Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida, y haremos todo lo que este a nuestro alcance, no solo para que muera de manera pacífica, sino también para que mientras viva, lo haga con dignidad”.

Con estas palabras pronunciadas en la Universidad de Yale en 1963, Cicely Saunders sentó las bases de la filosofía de los Cuidados Paliativos.

Podemos entender que esta filosofía nació como una respuesta elaborada ante una serie de circunstancias dadas durante esta época; como son la vigencia del tabú de la muerte dentro de nuestra sociedad occidental avanzada, una sociedad que rechazaba la muerte y que la siente como un fracaso en el mandato social de ser felices y tener éxito, una sociedad que ha dado la espalda a la muerte, considerando que esta no es su asunto.

Por otra parte, el sentido dado a la medicina durante el siglo XX, con un enfoque biologista, una práctica médica básicamente curativa, individualista y hospitalaria, basada en el progreso de los aspectos científicos y en los avances técnicos, fragmentando cada vez mas el estudio del cuerpo humano sin tener en cuenta otros aspectos humanos. Y una concepción en la que la muerte es sentida como un fracaso, por el equipo sanitario y por la sociedad y en donde esta ha dejado de ser admitida como un fenómeno natural necesario.

Todos estos factores acabaron por ocasionar el abandono en todo este proceso de los enfermos terminales y sus familias, sin tener en cuenta el sufrimiento por el que atravesaban.

Los cuidados paliativos aparecen como respuesta ante la situación de aislamiento de los enfermos terminales y a la insatisfacción que este desamparo provoca tanto en la sociedad como en el colectivo sanitario, teniendo como principio activo el alivio del sufrimiento para el enfermo avanzado e incurable y para su familia.

Los Cuidados Paliativos, según la OMS son *"un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del*

sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales”.

La palabra “paliativo” deriva del latín pallium que significa “mascara” o “manto”, los cuidados paliativos pretenden exactamente eso, enmascarar los efectos de las enfermedades incurables, arropar a quien lo necesita.

Los Cuidados Paliativos entienden que cada paciente tiene su propia individualidad, circunstancias y marco cultural que hay que respetar y que se debe prestar el máximo apoyo y ayuda posible en el transcurso de su enfermedad, tratando de prevenirla, intentando la curación o retrasando su progresión, pero sobre todo centrando todos los esfuerzos en eliminar el dolor y demás síntomas, además de prestar un soporte psicológico, emocional y espiritual; no olvidando que el principal actor es un ser humano, que es un hombre el que enferma y el que sufre y que este es un ser capaz de decidir sobre si mismo y su futuro.

Estos cuidados intentan conseguir que los pacientes pasen sus últimos días sin dolor, con todos los síntomas controlados, con dignidad, en su casa si así lo desean y rodeados de la gente que les quiere. No aceleran ni detienen la muerte. Aportan los cuidados médicos y un soporte emocional y espiritual durante la fase terminal, en el entorno del paciente, en su hogar, con su familia y con sus amigos. Atendiendo posteriormente al fallecimiento a los miembros de la familia.

No existe un único modelo de cuidados paliativos aplicable a todas las situaciones, pero si unos principios fundamentales y sobre todo el énfasis sobre el tener en cuenta las necesidades específicas de cada paciente y de su familia.

Principios de los cuidados paliativos

Los Cuidados Paliativos establecen dentro de sus principios-guía, las siguientes dimensiones fundamentales: control de síntomas, apoyo psicológico, espiritual y emocional, apoyo a la familia y apoyo al duelo, con el objetivo de conseguir y mantener la mayor calidad de vida para los pacientes que lo necesiten.

La OMS ha enunciado los siguientes principios fundamentales, según los cuales los cuidados paliativos:

Alivian el dolor y los otros síntomas.

Privilegian la vida, y contemplan la muerte como un proceso natural;

No intentan precipitar ni retrasar el momento de la muerte.

Integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención al paciente.

Ofrecen al paciente un soporte que le permita vivir tan activamente como sea posible, hasta su muerte.

Ofrecen a la familia un soporte que le ayude a encarar el sufrimiento del paciente y de su propio duelo.

Emplean un enfoque de equipo para responder a las necesidades del paciente y de su familia, incluyendo el acompañamiento psicológico del duelo, si fuera necesario.

Pretenden mejorar la calidad de vida y pueden también influir favorablemente sobre el curso de la enfermedad.

Pueden aplicarse en un estadio precoz de la enfermedad, paralelamente a otras terapias enfocadas a prolongar la vida (por ejemplo la quimioterapia o la radioterapia); son igualmente compatibles con las pruebas necesarias para

diagnosticar y tratar mejor las complicaciones clínicas dolorosas.

Los cuidados paliativos representan una novedad nivel institucional, desde el momento en el que han surgido y se han desarrollado iniciativas o políticas sanitarias, programas específicos, equipos especializados, hospitales, unidades, etc.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud establece que *Los Cuidados Paliativos tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes. Cada encuentro terapéutico entre los profesionales sanitarios y estos pacientes en cualquier nivel asistencial deberá ocuparse de los síntomas físicos, de los problemas emocionales, sociales y espirituales.*

Definición Cuidados Paliativos

Basados en la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias.

Realizados por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación.

La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia. Cubre las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares incluyendo el proceso de duelo.

Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE

5 de mayo de 1991.

El término Cuidados Paliativos no se refiere únicamente a cuidados institucionales, se trata de una concepción general de los cuidados, aplicable a todos los contextos.

En el pasado se consideraba que los cuidados paliativos solo se podrían administrar cuando la muerte fuera inminente, pero hoy en día se acepta que estos tienen mucho que ofrecer en etapas muy anteriores.

Actualmente se está intentando establecer un cambio de paradigma, no se habla de enfermos terminales sino de "personas con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado", se intenta pasar de "Pacientes Crónicos" a "Enfermedad crónica evolutiva", entendida esta como enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con respuesta limitada a tratamiento específico, pronóstico de vida limitado, con síntomas multifactoriales, cambiantes, intensos y variables, y con un impacto emocional importante en pacientes, familias y equipos.

Añade otros dos conceptos más: Crisis frecuentes de necesidades y demandas, y con dilemas éticos frecuentes.

La muerte es un acontecimiento natural, inevitable, que antes o después nos llegará a todos nosotros. No es una derrota de la ciencia y no podrá nunca dilatarse perpetuamente; la vida lleva incluida la muerte, no podemos cambiar eso, pero si podemos variar la forma en la que los pacientes pueden transitar por esta fase final de la vida, consiguiendo el alivio de sus molestias y reduciendo el sufrimiento por el que atraviesan en este momento, pero también podemos ayudarle en su propia realización personal.

La medicina paliativa es un intento por restablecer el rol tradicional de médicos y enfermeras: "curar a veces, aliviar frecuentemente, confortar siempre".

ACTITUD EN CUIDADOS PALIATIVOS

En cuidados paliativos nos enfrentamos a una enfermedad progresiva e incurable que irremediablemente progresa hacia la muerte, con frecuencia nos invaden dudas sobre qué actitud tomar y esta, no debe ser producto ni de la intuición, ni del estado de ánimo de ese momento, sino de una reflexión prudente, informada, discutida y compartida por todos los miembros del equipo interdisciplinar y, a ser posible, teniendo muy en cuenta las preferencias del paciente.

El comunicarle la verdad al enfermo supone un compromiso previo de ayudar a asimilarla, de compartir las preocupaciones que le puedan surgir, de acompañar al paciente en esos momentos difíciles. La omisión de la verdad a un paciente que quiere conocerla es éticamente reprobable, ya que mantener el engaño va creando una barrera entre el enfermo y el equipo asistencial, lo que da lugar a una pérdida de confianza en las personas que lo cuidan y atienden, sintiéndose, de este modo, defraudado.

Lo ideal sería dar información a los pacientes, siempre respetando su voluntad, en el momento oportuno, sin dar una cantidad de información desmesurada que no pueda asumir. Esto no significa que se le ofrezcan garantías de recuperación ya que sería alentar falsas esperanzas.

ETAPAS DE ADAPTACIÓN

Según la Dra Kübler- Ross, los pacientes pasan por una serie predecible de etapas emocionales clásicas, a veces difíciles de distinguir, que varían individualmente en duración e intensidad. Frecuentemente se superponen entre si e incluso alguna de ellas puede omitirse.

Conocerlas, facilita la comprensión de la complejidad de la tormenta emocional presente en la mayoría de pacientes conforme se acerca la muerte. La asistencia paliativa ideal sería aquella en la que, siguiendo las diferentes fases, se acompañara al enfermo hasta el final, procurándole la mayor entereza y el menor sufrimiento.

SHOCK

El recibir la noticia del diagnóstico provoca en el paciente un choque o conmoción interna debido a la sensación de amenaza que la enfermedad le produce, a la incertidumbre respecto al futuro y la proximidad de la muerte.

Vive la experiencia de su separación del mundo y por primera vez experimenta su soledad, su desnudez.

El shock es una especie de manto protector que se arroja sobre nosotros cuando somos estimulados violentamente en nuestras emociones al estar en riesgo de ser sobrepasados por ellas. Este shock puede manifestarse de dos formas antes de la restauración de los mecanismos psicológicos: forma ansiosa y forma apática.

La actitud del cuidador será la de apoyar al enfermo con su compañía y silencios, dándole un tiempo amplio para contestar sus preguntas.

NEGACIÓN

Es un mecanismo de defensa. Cuando la sensación inicial de estupor empieza a desaparecer y consigue recuperarse, su respuesta habitual es: "No, yo no, no puede ser verdad". La negación funciona como un amortiguador después de recibir la noticia y permite al paciente recobrase y, con el tiempo, movilizar otras defensas menos radicales.

Casi nunca es apropiado tratar de forzar a que reconozca lo que está negando. Es necesario permitirle negar todo lo que necesite para

defenderse, pero estar siempre a su disposición El paciente suele sufrir mucho por tener que enfrentarse con la verdad. La ansiedad severa es un indicador de este estado.

EL ENFADO

La negación acaba por dar paso a una nueva reacción al comprender la realidad, surgiendo entonces la pregunta: ¿Por qué yo? El paciente se torna agresivo, rebelde, y difícil Todo le molesta y se enfada con facilidad. La ira por la extinción de una vida es muy grande. Es la emoción que tiende a ser reprimida más a menudo y puede exacerbar el dolor físico y otros síntomas.

Para mucha gente es el sentimiento más difícil de sobrellevar, porque la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea. Esto genera en los cuidadores desconcierto o agresividad, con el peligro de abandono del paciente por parte de estos.

El enfado es un nuevo mecanismo de defensa reivindicativo por parte del enfermo y puede también aparecer con resentimiento cuando al moribundo, al contrario de lo que sucede con otras enfermedades, no es involucrado en las discusiones sobre su enfermedad.

El paciente que se siente respetado y comprendido, que recibe atención y tiempo, pronto bajará la voz y reducirá su enfado. El alivio que experimenta al ser escuchado por una persona que lo hace desinteresadamente poniéndose en su lugar, intentando descubrir las razones de su enojo, le ayudará a aceptar mejor su situación.

La energía del enfado, la llamada "voluntad de lucha", puede ser canalizada en forma positiva para combatir contra la enfermedad, restaurar un sentimiento de autoconfianza, reorganizar la vida o realizar tratamientos complementarios que mejoren su bienestar.

NEGOCIACIÓN O PACTO

Es la fase de las promesas....

DEPRESIÓN

Llega un momento que el paciente no puede seguir negando su enfermedad. Así el enfermo acusa cada vez mayor cansancio para luchar y aparece la depresión. Los pacientes tienden a aislarse, no desean hablar con nadie, se niegan a comer y dejan de luchar. Se vuelven más conscientes de su muerte inmediata. El insomnio y la anorexia, además de la debilidad causada por la enfermedad, dejan al paciente cansado de vivir y las lágrimas pueden fluir más fáciles.

Existen dos tipos de depresión en estos enfermos:

La depresión reactiva es secundaria a la sensación de pérdida de la imagen corporal, el rol social y laboral, la incapacidad de seguir atendiendo o manteniendo a la familia, que asociada al sentimiento de dependencia acelera el proceso. También la tristeza por los objetivos no alcanzados, diversos sentimientos de culpabilidad y síntomas físicos no controlados pueden provocar una depresión reactiva. En este tipo de depresión el paciente se ve más necesitado de *una mayor comunicación* y de la intervención de diferentes profesionales.

La depresión preparatoria es producida por la pérdida inminente o cercana de su vida y de todo lo relacionado con ella. Esta a diferencia de la anterior, es una depresión silenciosa. No se necesitan muchas palabras, es un sentimiento expresado mediante su actitud, gestos, miradas etc. En este caso la depresión actúa como instrumento para

prepararse para la pérdida final y poder llegar así al estado de aceptación. Si se les permite expresar su dolor encontrarán más fácil la aceptación final y agradecerán que se sienten a su lado sin decirles constantemente que no estén tristes. *Ahora es muy importante la comunicación no verbal.*

ACEPTACIÓN O RESIGNACIÓN.

Si la muerte no es repentina e inesperada y el paciente ha tenido tiempo para atravesar las fases anteriores con la ayuda necesaria, llegará a una fase de resignación en la que el futuro no le deprimirá ni le enfadará.

Tristemente, algunos pacientes nunca alcanzan una etapa de paz total, sino que más bien permanecen enfadados, negativistas y luchando hasta su muerte. Suelen ser aquellos que no han sido capaces de superar las fases anteriores *por falta de apoyo o por haber negado o evitado todas las experiencias dolorosas en sus vidas.*

CONSPIRACION DEL SILENCIO

La reacción común que tienen los familiares de pedirle al médico que no diga nada al paciente deberá ser vista como la reacción inicial del shock y no será usada como una excusa para no decirle la verdad. No está basada en la compasión sino que refleja la ansiedad de los familiares y su propio instinto de temor a la muerte. Muchas familias necesitan ayuda para mejorar la comunicación con el paciente que se encuentra a menudo aislado por una conspiración de silencio. Esta es una situación de mutuo engaño en la que tanto el enfermo como sus parientes actúan como si no existiese una enfermedad grave de por medio, por temor a que su revelación pueda desencadenar una tragedia.

El enfermo que intuye la gravedad de su mal y su pronóstico, a veces mucho mejor que los profesionales, una vez normalizada la comunicación, puede participar más activamente en su plan de cuidado y tomar decisiones que le son importantes.

KAYE recomienda las siguientes medidas para manejar la situación:

- 1) Hablar separadamente con los miembros de la familia y luego con el paciente. Estimular a la familia para que ventile sus sentimientos y preocupaciones.
- 2) Intentar obtener de los familiares unas razones sólidas para no dar estas noticias.
- 3) Establecer el costo emocional (¿Qué efecto está teniendo esto para ustedes?).
- 4) Pedir permiso para hablar con el paciente para descubrir sus sentimientos, enfatizando que sólo se le harán preguntas para intentar evaluar lo que conoce.

ESCUCHA ACTIVA: la escucha es una de las habilidades más útiles que tienen las personas para ayudarse. Escuchar no solo consiste en captar y comprender las palabras que se dicen, si no prestar atención a los sentimientos, por lo tanto, es un comportamiento activo, escuchar sus mensajes a través del lenguaje verbal y no verbal (sus silencios, sus gestos, su mirada). La escucha activa implica no interrumpir, mirar a los ojos, tener actitud y postura de disponibilidad, sin sensación de tener prisa, sentarse a su lado, dar señales de que se está escuchando, no juzgar no hacer gestos de valoración, aunque las manifestaciones sean de irritabilidad o indiquen una crítica.

Normalmente, cuando escuchamos a alguien expresar una dificultad, una pérdida o un acontecimiento doloroso, su historia nos evoca nuestros propios sentimientos respecto a experiencias personales similares. Esta resonancia impide que escuchemos con atención y hace que sintamos un impulso irresistible a interrumpir al otro para contarle lo que a nosotros nos ha ocurrido o lo que su experiencia nos evoca. Esto hace que el proceso de escucha sea constantemente cortado (conversación de café).

- Cuidar al máximo la expresión verbal: nunca interrumpir, nunca cambiar de tema .Estamos ahí para escuchar al otro.
- Saber estar presente en silencio para el otro, es la escucha más eficaz que existe. El silencio siempre es fértil. Después de un silencio la persona está mas centrada e interioriza más.
- Por encima de todo isé tu mismo cuando escuches! La escucha más efectiva se hace desde el corazón.

Una buena comunicación es la base de una asistencia integral, por lo tanto, el personal sanitario acogerá al paciente a través de la escucha activa, con la mirada, el contacto, la proximidad física y los silencios. Debe hablarle con un tono agradable y natural, evitando la ansiedad, la superficialidad, la impaciencia (con estos pacientes no se debe tener prisa), los consejos fáciles, el juzgar, el sermonear y el paternalismo. Facilitando siempre un clima adecuado para la expresión de las emociones y utilizando el mismo lenguaje del paciente.

MODELO INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA REGIÓN DE MURCIA

Definimos enfermedad terminal como "aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la existencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación" (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, bases para su desarrollo).

Los Cuidados paliativos son aquellos que *"consisten en la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las sus familiares. Si fuera necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo"* (5 de mayo de 1991. Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE).

El Objetivo general:

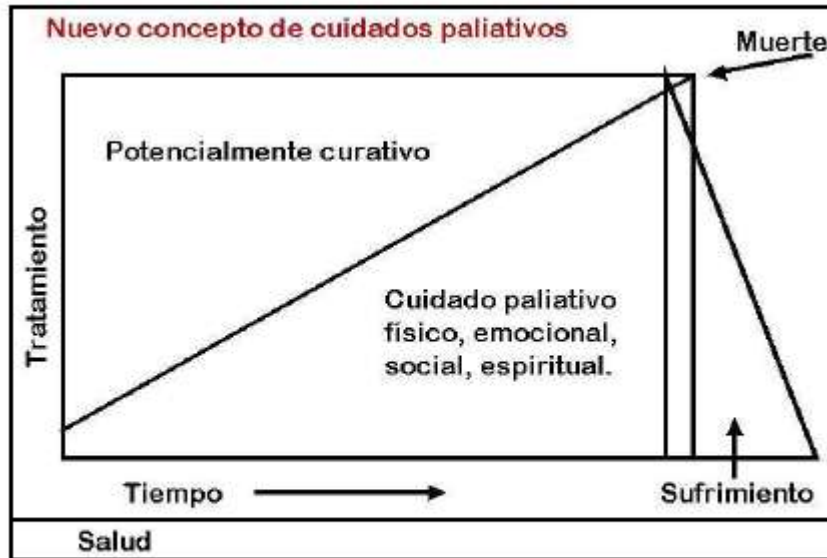
Mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes, en situación de enfermedad terminal, y la de sus familias, de forma integral e individualizada, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía.

En el modelo tradicional, el más implantado en la actualidad, los cuidados paliativos han sido ofrecidos a los enfermos de cáncer, quizás por lo previsible del desarrollo de la enfermedad. De hecho, el planteamiento es ofrecer una serie de cuidados en un momento

definido justo antes del final de la vida, tal y como se recoge en el gráfico:



Este concepto actual debe cambiar, por otro donde los pacientes se beneficien de los cuidados paliativos después de diagnóstico, sin perjuicio del beneficio de tratamientos, que modifiquen el progreso de la enfermedad hasta el final de la vida. Tal y como podemos observar en el siguiente gráfico, el concepto de cuidados paliativos debe ser desarrollado y aplicado como una intervención que puede ser ofrecida junto a los tratamientos curativos potenciales. De esta forma, se pueden satisfacer mejor las necesidades asociadas a las enfermedades crónicas previsibles en un proceso de envejecimiento de la población, siendo también aplicable a enfermedades de curso más predecible y a otros grupos de edad (como jóvenes y niños con enfermedades terminales).



Duelo

Siguiendo la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico dirigiéndose los objetivos terapéuticos a la promoción del confort del enfermo y su familia.

La población a la que va dirigida este Plan de Cuidados Paliativos la constituyen aquellos pacientes con una enfermedad terminal, independientemente de la patología que la origine, con un pronóstico de vida limitado (habitualmente inferior a 6 meses) y sus familias; que presentan un patrón de alta necesidad y demanda de atención definido por el momento de la enfermedad, y con una evolución oscilante con frecuentes crisis de necesidad.

La descripción del modelo de provisión de servicios, se realiza entonces en base a la creación de una red específica de profesionales que actúan como soporte y apoyo a los profesionales que ya desempeñan su labor dentro del sistema sanitario y simultáneamente asumen la atención directa de los pacientes que estos derivan por su grado de complejidad.

Este modelo está basado en la actuación coordinada de los diferentes recursos asistenciales y en la continuidad de la atención. Se articula en torno a la atención primaria, como gestor de la atención al paciente y regulador de los flujos de derivación al nivel especializado.

El lugar más adecuado para proporcionar los cuidados paliativos en cada momento estará determinado por el nivel de complejidad del enfermo, la disponibilidad de apoyos familiares adecuados y la elección del paciente y su familia, entre otras variables. La atención en el domicilio es la alternativa de elección para la mayoría de los enfermos terminales.

La continuidad de la asistencia en el nivel de Atención Primaria en las franjas horarias en las que cesan su actividad el EAP y el ESCP, se proporciona a través del 112, para lo que se articularán los procedimientos de coordinación precisos.



PACIENTE CON ENFERMEDAD AVANZADA Y TERMINAL

Identificación de necesidades



La derivación del paciente hacia los recursos situados en el nivel de Atención Hospitalaria de área (Equipo de Soporte de Atención Hospitalaria u otros servicios asistenciales hospitalarios) estará en función de que se superen las posibilidades asistenciales de la Atención Primaria y en los casos de desestabilización de los pacientes. La hospitalización en estas unidades se prolongará hasta que sea posible que el paciente se reintegre al nivel de Atención Primaria, o se derive a una unidad sociosanitaria.

La intervención de recursos especializados de agudos, basada en criterios de efectividad y eficiencia, debe circunscribirse por tanto a la atención de pacientes y de situaciones de alta complejidad y durante el tiempo necesario para su resolución, evitando

internamientos innecesarios y buscando alternativas en el contexto más adecuado para las necesidades de cada enfermo y familia.

Con la finalidad de facilitar la atención a las situaciones de mayor complejidad social y mayor duración, se prevé la incorporación de **“recursos específicos de alta resolutiveidad”**, denominados Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos, en adelante ESCP, cuya función se base en el soporte y formación para el resto de los profesionales, de manera que se potencie tanto la relación de interconsulta (telefónica y/o presencial) como las intervenciones conjuntas puntuales y/o periódicas, proponiendo la derivación solo en casos de alta complejidad y a la demanda siempre de los profesionales.

Dichos recursos (ESCP) se ubican tanto en atención domiciliaria como en hospitalaria, estableciéndose como Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria, en adelante (ESAD) y Equipo de Soporte de Atención Hospitalaria.

El Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD):

Se concibe como un *Equipo básico interdisciplinar*, formado por médicos, enfermeras y auxiliares de clínica que cuentan con formación específica, cuya misión básica es apoyar, colaborar y dar soporte a los profesionales de AP en la atención integral y continuada de pacientes terminales e inmovilizados complejos o que presenten limitación funcional incluyendo a sus familias y/o cuidadores.

Su *ámbito de actuación* es el Área de Salud, interviniendo en el domicilio, en el Centro de Salud o en el mismo ESCP.

Los ESAD, además de la asistencia que prestan a los pacientes con enfermedades en situación terminal, facilitan la coordinación con los recursos de atención especializada y con los sociosanitarios.

Equipo de Soporte de Atención Hospitalaria (ESAH):

Se concibe como un *Equipo básico interdisciplinar*, integrado por médicos y enfermeras, que cuentan con formación específica y cuyas funciones principales son prestar atención directa a los pacientes con enfermedad terminal y alta complejidad y a sus familias y apoyar y dar soporte a otros servicios especializados del hospital.

Su *ámbito de actuación* es la población adscrita al hospital dentro de la/las Áreas de Salud. Sus características básicas son las siguientes:

Se concibe como una Unidad Funcional compuesta por un médico (consultor o perteneciente al ESAH) y una enfermera gestora de casos con una función de difusión e implantación de una cultura de atención en cuidados paliativos dentro del hospital que facilite y mejore la asistencia de los pacientes ingresados.

Es la unidad de referencia para una o más Áreas de Salud, en función de las características demográficas y del patrón de morbimortalidad de las mismas.

Es una Unidad Hospitalaria Funcional destinada a prestar atención sanitaria a pacientes complejos.

Se sitúa en un hospital de referencia que debe disponer de los servicios necesarios para atender a este tipo de pacientes. Por ello el centro deberá contar con los servicios sanitarios especializados que procedan.

Dispone de camas específicas de paliativos, que aseguran una hospitalización con las adecuadas garantías de intimidad y confort del paciente y la presencia permanente de la familia.

La estancia media en la Unidad será adecuada a la complejidad del paciente.

Definimos el plan como una línea estratégica de formación, y con ello nos estamos refiriendo a definir acciones puntuales, específicas y suficientemente detalladas que nos sirvan para orientarnos a un **objetivo global** y también concreto:



Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Consumo

Servicio
Murciano
de Salud

- “ Mejorar el nivel de competencia de los profesionales para la asistencia a las personas que precisan de cuidados paliativos, y con ello mejorar la calidad y grado de satisfacción de los mismos.”



SER HUMANO

La concepción del ser humano como un “ser total y completo” y la atención a todos los aspectos de su existencia “físico, emocional, intelectual y espiritual” hace necesario el conocimiento y manejo de las herramientas que abarquen tal concepción y que éstas estén integradas y diseñadas para tal fin y que provengan de la aportación de múltiples disciplinas del conocimiento humano.

Los **contenidos formativos** se estructuran, por tanto sobre diferentes apartados:

1. Conocimiento y manejo de los últimos avances para el control de síntomas.
2. Comunicación con el paciente.
3. Atención a la familia.
4. Atención al proceso de duelo.
5. Aspectos éticos y jurídicos al final de la vida. (las propuestas se incluirían en la línea estratégica de Bioética).
6. Soporte para el profesional.
7. Gestión y Coordinación de recursos sociosanitarios.
8. Formación, Docencia e Investigación.

Los sistemas de información, comunicación y registro serán preferentemente electrónicos y orientados a facilitar la coordinación entre recursos.

El equipamiento básico al respecto ha de contar como mínimo con un teléfono móvil corporativo por cada ESAD para la correcta localización de los profesionales, de teléfono fijo y fax para cada ESCP y de un puesto informático completo (ordenador e impresora) por cada ESAD y por cada puesto de auxiliar de enfermería.

BIBLIOGRAFÍA

ASTUDILLO,W.; MENDIETA,C.; ASTUDILLO,E. Cuidados del enfermo en fase Terminal y Atención a la familia. Ediciones Universidad de Navarra, S.A. Pamplona.4ª edición

CASSELL EJ. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine, New Cork; Oxford Univ. Pr; 1991.

CENTENO, C. Introducción a la Medicina Paliativa. Ediciones de la Junta de Castilla y León. Valladolid. 1998.

DIEZ REPOLLES, J.L.; SANTOS AMAYA, I.M.; GARRIDO DE LOS SANTOS. La atención a los enfermos terminales. Tirant lo Blanch. Valencia 2000.

DOYLE, D.; HANKS, G.; MACDONALD, N. Oxford Texbook of Palliative Medicine. Oxford University Press. Oxford 1993

FAULKNER, A. ABC of palliative care: Communication with patients, families, and other professionals. BMJ 1998; 316: 130-132.

GOMES BATISTE, X.; PLANAS DOMINGO, J.; ROCA CASAS, J.; VILADIU, P. Cuidados Paliativos en Oncología. JIMS. Barcelona 1996.

GÓMEZ-BATISTE X, ESPINOSA J, PORTA-SALES J, BENITO E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. Med Clin (Barc) .2010; 135(2): 83-89

GOMEZ SANCHO, M. Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos terminales. ICEPSS. Las Palmas 1998.

GONZALEZ BARON, M.; ORDÓÑEZ, A.; FELIU, J.; ZAMORA, P. Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el enfermo con cáncer. Panamericana. Madrid. 1995.

GONZÁLEZ BARON, M. Y COLS. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Panamericana, Madrid 1996.

IGNACIA DEL RIO, M. ALEJANDRA DE PALMA, M. Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo. (Pontificia Universidad Católica de Chile).

KUBLER-ROSS, E. La muerte: un amanecer. Barcelona. Ediciones Luciérnaga. 1989.

KUBLER ROSS, E." La muerte y los moribundos".Editorial nuevas Ediciones de bolsillo.

LOPEZ IMEDIO, E. Enfermería en Cuidados Paliativos. Panamericana. Madrid 1998.

PAYÁS, A. Introducción a las técnicas de Apoyo Emocional (counseling).

SAUNDERS, C. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Salvat. Barcelona 1980.

SAUNDERS, C. M. BAINES M., Living with Dying. The management of the terminal disease. Londres. Oxford.Oxford University Press. 1983; 12-13.

TWYXCROSS ROBERT Medicina Paliativa: Filosofía y Consideraciones Éticas (Organización Panamericana de la Salud, Santiago de Chile

VANDERPOOLL, H. The Ethics of Terminal Care. JAMA. 1978, 239: 850-852.

DOCUMENTACIÓN

1. Servicio Murciano de Salud. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia 2009.
2. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.2010.
3. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Adoptada por el Comité de Ministros el 12 de noviembre de 2003 en la 860ª. Reunión de Representantes Ministeriales.
4. Este material es una recopilación realizada para el curso on-line de competencias en cuidados paliativos del Servicio Murciano de Salud por Lope Mateo C, Ros Martínez F, Navarro Nuño de la Rosa M y Hernández Cutillas J.2011

**2. PRINCIPIOS GENERALES DEL TRATAMIENTO EN
CUIDADOS PALITIVOS. LA
ATENCIÓN AL CUADRANTE FÍSICO, EMOCIONAL,
INTELECTUAL Y ESPIRITUAL.**

DOCENTES:

Ana García Pérez: Médico ESAD Área V del SMS

INTRODUCCIÓN

El objetivo de los cuidados paliativos, es el confort y el bienestar del paciente, mejorando la calidad de vida de los pacientes, en la etapa final de su vida, atendiendo al paciente como un ser humano completo, intentando dar respuesta a las necesidades generadas desde sus cuatro dimensiones: física, intelectual, emocional, y espiritual, favoreciendo una muerte digna a ser posible en un ambiente familiar.

La calidad de vida debe ser definida por el enfermo y su familia, de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias, además a medida que avanza la enfermedad los enfermos van cambiando su concepto de calidad de vida, por lo que debemos evaluarlo siempre antes de tomar una decisión, diagnóstica o terapéutica.

En las fases avanzadas de la enfermedad junto con otros tratamientos cuyo objetivo es prolongar la vida, se inicia la atención paliativa enfocada a la atención integral del paciente y de su familia. Cuando el paciente deja de responder al tratamiento activo de su enfermedad de base, la enfermedad sigue progresando y debemos pasar a un tratamiento exclusivamente paliativo, donde el control de síntomas es prioritario, ya que no se puede dar respuesta a las demás necesidades del paciente y de su familia, si estos no están controlados.

El sufrimiento físico que presenta el paciente por cada uno de los síntomas, siempre va a afectar a cada uno de sus otros cuadrantes internos: en el cuadrante intelectual por la preocupación por lo que significa ese síntoma, en el cuadrante emocional el miedo, la ansiedad y la pena por la amenaza que le supone para su vida y en el cuadrante espiritual por lo que puede significar en sus creencias la presencia de ese síntoma. Por lo que tendremos que atenderlos como

un todo y si no podemos asegurar esa atención debemos procurar que otros profesionales presten los recursos psicológicos y espirituales que el paciente y su familia precisa.

Respetaremos siempre la autonomía del paciente, conociendo sus valores, sus deseos y el sentido que para el paciente tiene su enfermedad y la vida así como su derecho a recibir información, a que se le facilite la expresión de sus opiniones y emociones en un espacio adecuado y a tomar decisiones sobre las actuaciones terapéuticas, pudiendo rechazarlas, aunque ello pueda poner en peligro su vida.

Morir es el acto final de la persona y el derecho a una vida digna, alcanza también el derecho a una muerte digna, evitando la obstinación terapéutica, determinando la no instauración o la retirada de medidas terapéuticas.

GENERALIDADES DE LOS SÍNTOMAS

Diversos estudios han demostrado la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes en pacientes en fase terminal. La evaluación del síntoma debe preceder siempre al tratamiento y nos basaremos en la probabilidad y el reconocimiento de pautas, evitando estudios diagnósticos que van a tener poca relevancia a la hora de instaurar tratamiento. Es por tanto necesario una gran experiencia clínica en el manejo de los pacientes, junto con un gran sentido común en la toma de decisiones ya que pocos 33 pacientes necesitan estudios adicionales en esta etapa de su enfermedad.

En las revisiones sobre la prevalencia de síntomas en el paciente terminal destaca que en más del 90% de los pacientes terminales aparecen el dolor, y la astenia y anorexia, como síntomas principales y como otros síntomas destacan por orden de frecuencia:

delirium (6-90%), disnea (10-70%), náuseas y vómitos (6-68%), ansiedad / depresión (3-77%) estreñimiento (23-65%), e insomnio (9-65%). La mayoría de los estudios nacionales se han realizado en pacientes oncológicos y presentan un intervalo muy amplio, por lo que es muy variable conocer la prevalencia real de los síntomas y además son difícilmente comparables, ya que se usan diferentes escalas de medida y se incluyen en los estudios pacientes en diferentes estadios de la enfermedad y con tratamientos de base diferentes.

Otro factor importante en la prevalencia es que la valoración también varía dependiendo del profesional que recoge la información y del significado que tiene para el paciente y para su familia.

CARACTERÍSTICAS DE LOS SÍNTOMAS

- Son **Múltiples**: cuando ya no hay respuesta al tratamiento, además de la presencia implícita de la muerte, el paciente sigue presentando numerosos síntomas, que producen un gran impacto emocional en el paciente, en la familia y en el equipo que lo atendemos.
- Su etiología es **Multifactorial**: y el interés de conocerla va a depender de:
 - Efectividad del posible tratamiento, en caso de conocerla.
 - Accesibilidad de las exploraciones.
 - Estado general del paciente.
 - Sentido común.
- Con frecuencia aceptamos la existencia de varias opciones causales y damos tratamiento para cada una de ellas.

- De **Evolución cambiante**: son cambiantes por la natural progresión de la enfermedad y por los efectos adversos del tratamiento, pero también por la adherencia al soporte paliativo del paciente y por las propias vivencias, del paciente y de sus cuidadores.
- El paciente presenta cambios bruscos en la evolución de sus síntomas, que descompensan su situación clínica y el ajuste emocional del enfermo y de su familia.

CARACTERÍSTICAS ESPECIALES DE LA UTILIZACIÓN DE FÁRMACOS EN CUIDADOS PALIATIVOS:

- Los pacientes constituyen una población especialmente vulnerable porque tienen a menudo edad avanzada, son frágiles, con afectación multiorgánica y polimedicados, por lo que es elevado el riesgo de interacciones y de iatrogenia.
- A veces después de evaluar el balance riesgo-beneficio, usamos fármacos en indicaciones o condiciones de uso distintas a las aprobadas en su ficha técnica, aunque nos apoyamos en la evidencia disponible sobre su uso en esas situaciones. No hay datos de España, pero en el Reino Unido supone el 15% de las prescripciones realizadas en las unidades de CP (ondansetron en la oclusión intestinal, paroxetina en el prurito, acarbosa en los pacientes con insuficiencia hepática....).
- Su biografía personal, sus creencias y expectativas sobre su enfermedad y lo que ese síntoma significa para el, su entorno y los diferentes factores emocionales, influyen en como vive ese síntoma, en como afecta a su bienestar físico y en la respuesta al tratamiento farmacológico.

Los principios que debemos tener en cuenta para un control efectivo de los síntomas, van a ser:

- **Cada enfermo y cada proceso de muerte, es único** y siempre hay que hacer una valoración individualizada del paciente, su familia y su entorno. Lo que ha servido para otro paciente, puede no servir en el paciente que estamos atendiendo.
- El paciente hemos de atenderlo como un ser humano **“total y completo”** y por tanto, la atención debe prestarse a todos los aspectos que integran su existencia y solo así seremos capaces de aliviar su sufrimiento, ante los diferentes síntomas y la cercanía de la muerte.
- **Intentar siempre una valoración etiológica** que nos permita determinar si el síntoma es atribuible a la enfermedad Terminal, o como ocurre en la tercera parte de las ocasiones, tiene un origen causal diferente.
- **Las acciones y cuidados vendrán determinados por el estado general del paciente, su pronóstico y calidad de vida.** Nuestro reto es tratar los síntomas de forma efectiva: Manteniendo el máximo confort del paciente y minimizando los efectos secundarios.
- **Priorizar los problemas**, con objetivos a corto plazo, que deben ser replanteados continuamente.
- **Proponer una estrategia gradual de mejora**, o en muchos casos de estabilización. Debemos disponer de un instrumento de registro para cumplimentar en el domicilio donde quede registrado el estado general del paciente y la presencia o ausencia de cada uno de los síntomas, con una correcta monitorización objetiva de cada síntoma y su

respuesta al tratamiento, para lo que utilizaremos instrumentos de medida estandarizados, lo que nos facilita el seguimiento de la evolución de ese síntoma. La valoración de los síntomas por parte de la familia, es fundamental en muchos pacientes en situaciones finales, pero la fiabilidad disminuye mucho, sobre todo en los síntomas psíquicos.

- **Elección de la pauta de tratamiento más sencilla, efectiva y cómoda**, lo que favorecerá el cumplimiento terapéutico.
- **Instruir y facilitar a los cuidadores.** La familia sobre todo en atención domiciliaria es el apoyo fundamental del paciente.
- **La vía de administración preferente debe ser la oral**, ya que es la más segura, fácil de usar por el paciente y la mejor aceptada tanto por el paciente como por sus cuidadores. Cuando esta no es posible, escogeremos utilizar en segundo lugar la vía subcutánea, que es de fácil utilización, bien tolerada y no requiere hospitalización, permitiendo la mezcla de fármacos y su administración simultánea en el infusor, así como la rápida administración de la medicación de rescate.
- **Aclarar siempre la posibilidad de que se presente una crisis en la evolución de un síntoma**, aconsejando las medidas de prevención y dejando por escrito la actuación ante esa posible intensificación del síntoma.
- **Dejar establecidas dosis de rescate**, si creemos que puede necesitarla.
- **Trabajar la relación entre el equipo y el paciente y su familia**, para crear un ambiente de confianza, en el que sean capaces de preguntarnos sus dudas y expresar sus

temores y sus sentimientos, lo que también facilitará el control de los síntomas y la mejor respuesta al tratamiento que instauremos.

- **Los profesionales que participan en la toma de decisiones deben informar**, al enfermo, con el nivel y ritmo que el paciente solicite **y a su familia**, de lo que le está sucediendo y las diferentes alternativas de tratamiento, resolviendo sus preguntas y facilitando el tiempo y el espacio adecuado para expresar sus emociones y para la reflexión.
- **Es fundamental tener siempre presente la ley de autonomía del paciente**, contando con el consentimiento libre e informado del paciente y de la familia, para la estrategia terapéutica y la toma de decisiones al final de la vida.
- **La familia debe colaborar en la gestión de los cuidados y decisiones**, pero teniendo en cuenta que en ocasiones sus necesidades y deseos pueden limitar la autonomía del paciente.
- **Si el paciente no puede ejercer su autonomía**, debemos contar con la información que los familiares disponen sobre los deseos y valores del paciente, pero la responsabilidad de proteger sus derechos corresponde al equipo profesional que le atiende.
- **Comprobar lo que hemos querido transmitir, es lo que el paciente y su familia han entendido**, ya que en muchas ocasiones, por el bloqueo emocional por la desesperanza y por la falta de habilidades en el cuidado, no pueden retener la información que le damos, limitando su capacidad de decisión.

- **Dejar todas las indicaciones por escrito en la historia domiciliaria**, tanto para apoyo de los cuidadores como para información de la evolución y tratamiento para los diferentes profesionales que atienden al paciente en su domicilio.

EVALUACION CONTINUA:

Es necesario realizar evaluación continua de los síntomas y de su respuesta al tratamiento, con objetivos terapéuticos que van a ser cambiantes, adaptándose a la progresión del proceso terminal, por lo que su atención va a generar una alta demanda de atención, no suficiente con las visitas domiciliarias del equipo de paliativos, por lo que debemos atender con:

- **Seguimiento telefónico** por parte de equipo de paliativos, valorando la respuesta al tratamiento instaurado y coordinando la atención del paciente en otros niveles asistenciales.
- **Favoreciendo la accesibilidad del cuidador al equipo de cuidados paliativos** tanto personal como telefónicamente, para valorar cambios en la evolución y para apoyo emocional.
- **Trabajando en colaboración con su equipo de Atención Primaria**, proveedor de salud de ese paciente y de su familia, desde antes del inicio de la enfermedad terminal y durante toda la evolución del proceso y que tiene disponibilidad por su cercanía física y emocional.

Este material es una recopilación realizada para el curso on-line de competencias en cuidados paliativos del Servicio Murciano de Salud por Parra Hidalgo A, Larrosa Sánchez P, Sánchez de Toro Larios J, Fernández Abellán H.2011

3. CUIDADOS EN LA AGONIA

DOCENTES:

Ana García Pérez: Médico ESAD Área V del SMS

INTRODUCCIÓN

La AGONIA se puede definir como el estado previo a la muerte en aquellas situaciones en que la vida se extingue gradualmente. Según el Diccionario de la Real Academia Española, se define AGONIA como la angustia del moribundo que precede a su muerte.

Se trata de un periodo de tiempo con un inicio, a veces insidioso y un final que es la propia muerte. Por tanto la agonía es el periodo de tiempo previo a la muerte, por consiguiente el individuo esta vivo y como tal hay que tratarlo. Este matiz en ocasiones se nos olvida y tratamos al paciente como si estuviera ya muerto. Hay que determinar por tanto los cuidados y la actuación que vamos a utilizar para fomentar el bienestar del enfermo en este periodo de agonía.

En referencia a la nomenclatura, se utiliza indistintamente el concepto de AGONIA del de SITUACION DE ULTIMOS DIAS (SUD).

¿CUANDO UN ENFERMO ESTA EN AGONIA?

Es difícil definirlo pero nos ayuda la existencia de determinados signos clínicos que nos lo indican:

- Pérdida del tono muscular (debilidad, retención o incontinencia).
- Enlentecimiento de la circulación (frialdad).
- Cambios de los signos vitales (hipotensión, taquicardia, bradicardia, fiebre...).
- Alteración de la respiración:

- Lenta y pausada, con aparición de periodos de apnea, debido a la disminución del metabolismo y del gasto respiratorio. Es una respiración superficial y abdominal.
 - Rápida y agitada, generalmente asociada a fiebre de origen tumoral, difícil de bajar a pesar de la administración de antitérmicos y antiinflamatorios.
- Afectación sensorial (disminución de los sentidos de los que, sin evidencias científicas, se dice que prevalece fundamentalmente tacto y oído).

DURACION AGONIA

Una vez determinado que el individuo esta agónico, las siguientes preguntas clave son ¿Cuanto va a durar? y ¿Cómo va a ser?

La respuesta a ambas preguntas es difícil de determinar, ya que la duración de la agonía es variable. Puede ser breve, de horas, o bien alargarse a días e incluso semanas, aunque esto ultimo ocurre rara vez.

El determinar cómo va a ser ese tiempo depende de múltiples factores:

- En relación con el enfermo:
 - Conocimiento o no de la enfermedad
 - Grado de asimilación y aceptación del final.
 - Decisión del enfermo de estar consciente y lucido, si es posible, hasta su muerte, o por el contrario preferir, previo consenso con el equipo sanitario, estar sedado.

- Si dispone o no de apoyo familiar.
- Presencia o no de sintomatología.

- Respecto a la familia:

- Asimilación o no de la enfermedad del enfermo y lo que esto supone en la vida de la familia.
- Aceptación o no de las decisiones del familiar enfermo durante la enfermedad y durante ese momento.
- Grado de sufrimiento del enfermo que ellos perciben.

- Por parte de los profesionales que atendemos tanto al enfermo como a sus familiares:

- Valoración personal de la muerte y extrapolación a nuestra propia muerte.
- Identificación con el enfermo, o bien, con los familiares.

La situación de agonía es única, para el paciente, para la familia y para el equipo. Por ese motivo, cualquier indicación comentario y actuación, debe cuidarse al máximo. La situación de agonía va a generar una gran demanda de atención, por parte del enfermo y su familia, requiriendo accesibilidad y disponibilidad de un equipo terapéutico.

OBJETIVOS

Los objetivos esenciales en esta situación son:

• CONFORT: La mejor forma de promover el confort al enfermo, es averiguar, en la medida de lo posible, lo que genera disconfort: síntomas determinados, miedos, la información, algunas visitas.

La mejor forma de promover el confort a la familia es averiguar las necesidades ante situación y posibilidades de las mismas.

• PREVENCIÓN DE LAS CRISIS. Es importante prevenir síntomas que puedan acontecer. Dejar previsto qué hacer en caso de convulsiones, hemorragia, estertores, etc. Es siempre aconsejable, así como iniciar el tratamiento los síntomas físicos como en las crisis que puedan presentar la familia (agotamiento físico, angustia, claudicación emocional, etc.).

• PREVENCIÓN DEL RECUERDO DOLOROSO. Se entiende por recuerdo doloroso aquella imagen, sonido, comentario, olor u otro estímulo instalado en la memoria de un familiar de un paciente en SUD que puede evocar tras el fallecimiento del paciente alteraciones en el estado del ánimo. Ocasionalmente, la persistencia de este recuerdo doloroso puede desencadenar en un duelo patológico.

El modelo de atención de la SUD debe de ser global, basándose en:

- CONTROL DE SINTOMAS Y SITUACIONES ESPECÍFICAS.
- ATENCIÓN A LA FAMILIA.

CONTROL DE SINTOMAS

- Evaluación intensiva. Los síntomas en la SUD son tremendamente cambiantes, por lo que se ha de revisar frecuentemente la situación.

- Ajuste del tratamiento farmacológico. Durante la SUD lo más frecuente es que se pierda la vía oral, por lo que es preciso un cambio de vía y ajustar los fármacos. Informar siempre al paciente y/o familia. Tener en cuenta que la vía ideal es la más cómoda y efectiva para el enfermo, familia y equipo.

1. AJUSTE DEL TRATAMIENTO FARMACOLOGICO

Fármacos a retirar

- Antiarrítmicos y diuréticos.
- Insulina y ADO.
- Antihipertensivos, hipolipemiantes y vasodilatadores.
- Anticoagulantes y antiagregantes.
- Antidepresivos.
- Laxantes.
- Antibióticos.

Fármacos a mantener o simplificar

- Analgésicos: retirar analgésicos de primer y segundo peldaño y sustituirlos por tercer peldaño a dosis equianalgésicas.
- Antieméticos: utilizar haloperidol o levomepromazina y retirar el resto.
- Anticonvulsivantes: se pueden sustituir por midazolam sc o diazepam rectal.
- Tranquilizantes: Benzodicepinas sustituir las por midazolam.
- Neurolépticos: sustituirlos por haloperidol o levomepromazina.
- Corticoides: se mantiene en caso de hipertensión craneal o síndrome de compresión medular.

2. SINTOMAS MÁS FRECUENTES

DOLOR

- Se debe administrar una medicación adecuada desde el principio en lugar de esperar a que el dolor alcance niveles insoportables.
- No hay que retirar los opioides. La mayoría de los pacientes mantienen o aumentan sus requerimientos analgésicos (dolor por inmovilidad).
- Si el paciente no puede o le cuesta comunicarse, valore la expresión facial en busca de signos de incomodidad o dolor, no espera la queja.
- La MORFINA es el tratamiento de elección.
- Si la tiene pautada y el síntoma está controlado: dosis equivalente subcutánea (mitad de dosis)
- Si la tiene pautada y el síntoma aparece nuevo o aumenta su intensidad: administrar dosis de rescate o incrementar dosis de morfina en un 33- 50%.
- Si no tiene tratamiento previo con morfina: administrar 5-10 mg y titular necesidades (habitualmente 30-60 mg/ 24 horas vía subcutánea)
- Pautar siempre dosis de rescate
- La rotación de opioide no está indicada en la SUD.

NAUSEAS/VOMITOS

Las náuseas y los vómitos pueden deberse a los medicamentos, a una obstrucción intestinal o al propio desarrollo de la enfermedad.

Vómitos de origen central: secundarios a metástasis cerebrales, hipertensión intracraneal. Va a aparecer con el movimiento del enfermo. Se resuelven con la administración de medicación pertinente por vía sc, y la movilización del enfermo muy lenta y cuidadosa, evitando los giros bruscos de cabeza.

Vómitos de características fecaloideas por obstrucción intestinal: el enfermo presenta un abdomen distendido, a tensión y muy doloroso:

Administrar antieméticos, procurar mantener el cabecero ligeramente elevado y colocarle en decúbito lateral derecho, colocación de ambientadores...

- Haloperidol: 0,5-2 mg/8h. Dosis máxima 15mg/24h.
- Metoclopramida: 10-20mg/6-8h.
- Dexametasona en caso de hipertensión craneal: Inicio.16mg/24h.
Mantenimiento: 2-4 mg/24h.
- En caso de oclusión intestinal: levomepromazina 50-150mg sc/ 24 horas. Se le puede añadir N- butil- bromuro de hioscina 120 mg sc/24 horas.

MOVILIZACIÓN

Se valorará:

- El estado de la piel, según el cual dependerá nuestra actuación y determinará la frecuencia de las movilizaciones del enfermo.
- El aumento de la flacidez muscular, intentando proporcionar una posición cómoda mediante almohadas y cojines.
- Presencia o no de sintomatología propia de la enfermedad (dolor general, aumento de secreciones, presencia de vómitos...) para llevar a cabo dicha movilización.
- Evitaremos siempre que podamos la colocación de barandillas, ya que suponen una barrera física para la familia y para nosotros mismos; y pueden aumentar la sensación de ansiedad y ahogo.

DISNEA

Mantener el cabecero ligeramente elevado unos 30°. La colocación de oxígeno con gafas nasales o con mascarilla es poco efectiva. Para el enfermo podría incluso producirle lesiones, llegando a provocar úlceras por presión. En el caso de uso de la mascarilla, esta produce un aumento de la sequedad de la mucosa oral aumentando la sensación de ahogo y dificultando la comunicación verbal.

Evitar que los familiares formen un círculo cerrado sobre el enfermo creando barreras físicas dando lugar a un aumento de la sensación de ahogo, angustia.

Tratamiento farmacológico: morfina 5-10mg/4h. En pacientes con morfina previa, incrementar la dosis diaria un 33%. La dosis de rescate por disnea es el 25-50 % de la usada para el dolor.

- Considerar sedación si distress refractario

ESTERTORES

Suelen ser muy fluidas. No son molestas para el enfermo, pero sí para la familia, que se ve angustiada ante la creencia de que el enfermo se está ahogando.

Estas secreciones no se aspiran porque suelen ser profundas. Además, la mucosa está muy sensible y reseca pudiendo provocar el sangrado de la misma, o bien un broncoespasmo. Por otra parte el aspirar aumenta las secreciones y obliga a aspirarlas continuamente.

En su lugar podemos proporcionar la medicación pertinente para secar dichas secreciones.

Proporcionar cambios posturales colocándole en aquella postura en la que sean menos audibles dichas secreciones.

Evitar que el paciente tenga el cuello en extensión. Promover que el paciente esté en decúbito lateral y con el cuello ligeramente flexionado.

Buscapina 20 mg sc/ 6-8h

REPOSO/ SUEÑO

El enfermo puede estar:

- Consciente aunque con estado de somnolencia u obnubilación importante. Intentaremos proporcionar un tratamiento ajustado en las horas de administración para que no altere las horas nocturnas de sueño.
- Semi-comatoso con agitación e inquietud. Intentaremos la sedación del enfermo con la colaboración de la familia. No usar movilizaciones mecánicas, ya que aumentaremos la agitación.

Es fácil que un paciente muy enfermo se vuelva confuso. Un fármaco, una infección menor e incluso un cambio en la manera de vivir pueden precipitar la confusión.

AFECTACIÓN SENSORIAL

Durante los últimos días que preceden a la muerte, alrededor de la mitad de las personas están inconscientes la mayor parte del tiempo. Si los miembros de la familia creen que una persona moribunda e inconsciente todavía puede oír, se pueden despedir de ella como si les oyera.

Que disminuyan los sentidos no significa que se deje de hablar con el enfermo, o que incluso se les evite y no se les toque.

Permanecer alrededor del enfermo, sentados a la misma altura y de cara a el favorecen la comunicación y la comodidad de todos, pero especialmente del enfermo.

Hablar en un tono suave y muy claro, evitar los ruidos y los sobresaltos y dirigirnos cuando hablemos a los ojos del enfermo sin evitar la mirada, favorecerá el contacto y la apertura con el enfermo. La comunicación es tanto verbal como no verbal, y en su conjunto es fundamental.

ALIMENTACIÓN

La pérdida de apetito aparece en casi todos los paciente moribundos. De hecho es normal, no causa problemas físicos adicionales y probablemente desempeña un papel preciso en el curso de una agonía tranquila, aunque puede angustiar al paciente y su familia. Los pacientes pueden disfrutar comiendo pequeñas cantidades de sus comidas preferidas.

Explicar a la familia que en el momento en el que se encuentra el enfermo la administración de sueros o alimentación es más perjudicial que beneficiosa (aumento de secreciones, posible alargamiento de la agonía...).

FIEBRE

- Tratar sólo si genera disconfort al paciente.
- Retirar o aligerar ropa de abrigo.
- Considerar el uso de medidas físicas (paños, toallas húmedas).
- Ketorolaco 30 mg sc.
- Metamizol 2gr ev.
- Paracetamol 500 mg rectal o 1 gr. ev.

HEMORRAGIAS

- En caso de alto riesgo o sangrado previo dejar la medicación precargada en una jeringa y dejar preparadas toallas u otra ropa de color verde, gris o azul.

- Midazolam 15mg cada 5 minutos sc. Hasta sedación profunda.

CUIDADOS DE LA PIEL / HIGIENE

Los pacientes moribundos son propensos a sufrir lesiones cutáneas molestas. La escasa movilidad, el guardar cama o estar sentados mucho tiempo, aumentan los riesgos de lesión. La presencia de estos tipos de lesiones en un enfermo agónico no es indicativo de un mal cuidado de enfermería.

Nuestra actuación ira encaminada a administrar un tratamiento conservador, intentando proporcionar el bienestar al enfermo.

Optaremos por la colocación de placas hidrocoloides y la realización de cambios posturales cuando estos sean posibles, es decir, dependiendo del estado general físico, la presencia o no de sintomatología. Vigilaremos aquellos factores que puedan aumentar su presencia como son: sonda nasogástrica, sonda vesical, mascarilla, dispositivos de ostomías, la propia presión de la sábana...

Mantener una higiene adecuada de la boca. Si son portadores de prótesis dentales las retiraremos y guardaremos en un recipiente con antiséptico. Ante la aparición de legañas y secreciones en los ojos, hay que mantener los ojos limpios e hidratados, realizar lavado ocular con suero fisiológico y mantenerlos húmedos con gasas mojadas y aplicando pomadas lubricantes.

Mantener limpio, seco e hidratado todo el cuerpo, teniendo en cuenta el estado general del enfermo, utilizando jabones dermoprotectores, secado suave sin fricción y paliación de cremas corporales oleosas. No es preciso realizar cambios posturales innecesarios, o al menos no ser estricto en la frecuencia de los mismos.

APOYO EMOCIONAL Y ESPIRITUAL EN LA AGONIA

Dado que se trata de una situación de sufrimiento emocional, se debe poner un especial interés en las medidas de apoyo al paciente y a la familia, fundamentalmente al cuidador principal.

- Mantener la comunicación con el paciente, aun en el caso que existan datos de pérdida de conciencia. Dar mensajes cortos interesándose por su bienestar.
- Dada la importancia del lenguaje no verbal, favorecer el contacto físico y estimular a los familiares para que lo hagan.
- Evitar la sensación de prisa.
- Permitir la expresión de sus sentimientos, dudas, miedos.
- Permitirle el aislamiento final.
- El paciente necesita el permiso de sus familiares para poderse ir, favorecerlo.

Si hemos podido establecer un vínculo emocional, explorar:

- ¿Qué le preocupa?
- Asuntos pendientes.
- Repasar acontecimientos significativos de su vida.
- Interesarse por las posibles necesidades espirituales del enfermo y la familia.
- Dar consejos prácticos sobre los trámites a realizar.

En cuanto a la familia hemos de tener en cuenta que frecuentemente es la primera vez que atraviesan una situación semejante, y no es fácil para ellos. El equipo puede ayudar a la familia:

- Dándole toda la información que precise.
- Generando confianza para que puedan expresar sus dudas y sentimientos
- Validar su actuación como cuidadores durante el proceso y reforzando su papel de cuidadores hasta el final.
- Facilitar el acompañamiento desde el respeto y la ternura.
- En el momento que el paciente empieza a estar inconsciente decirles que el paciente no puede comunicarse, aunque si oye.

Decirles que el sentido del tacto y el oído es lo último que se pierde.

Recordarles que lo que ellos perciben no es lo que el enfermo está viviendo "Lo que ves no es lo que el está viviendo, tu estás muy impactado por lo que ves y sin embargo él probablemente esté en un estado de conciencia con más bienestar del que tu imaginas"

CUIDADOS DIRIGIDOS A LA FAMILIA

La familia es un elemento clave en la atención del enfermo en fase terminal, porque es su red de apoyo más importante no solo para la satisfacción de sus necesidades físicas, sino también las de tipo emocional y espiritual.

La familia y los amigos son "compañeros de viaje" y también sufren. Cuando la muerte está próxima, se debe explicar a los familiares lo que está sucediendo y lo que probablemente sucederá a continuación.

También es importante tener en cuenta las consecuencias de la muerte de un familiar.

Nuestro objetivo es proporcionar soporte y apoyo durante el proceso y ofrecer la información adecuada en cada momento.

Información referida al cambio de objetivos en el cuidado del enfermo, a cómo puede ser el proceso y a como pueden ayudar y participar durante el mismo. Esto es debido a que:

- Tiene el rol de cuidador y en el domicilio su rol también es "sanitario" en la atención de enfermos agónicos.
- El impacto emocional puede generar impotencia en la atención y cuidado.
- Es el interlocutor del equipo.
- Puede tener dudas sobre la atención que puede alterar su papel de cuidador y/o ser cuada de remordimiento y duelo patológico. En muchos casos la familia inicia el proceso de duelo en la SUD, anticipándose al propio momento de la muerte.

La atención a la familia hay que tener en cuenta:

* Revisión del proceso:

- Explicitar que el paciente esta en SUD, de ello depende que la familia inicie una serie de acciones (alertar al resto de la familia, reorganización de roles,..)
- Revisar la evolución de la enfermedad, intentando que la familia reconozca y aprecie aquellos momentos buenos y los valores que ha mostrado el paciente a lo largo de todo el proceso, aceptando aquellos momentos en que las cosas no han ido bien.

* Aumentar la disponibilidad del equipo:

- La comunicación debe mantenerse constante en la relación con el paciente y la familia.

Esta comunicación debe ser eficaz con una doble finalidad:

- Para evaluar cambios o descompensaciones en el control sintomáticos o aparición de nuevos problemas.
- Para promover el soporte emocional indirecto que genera.
 - Disponer de espacio y tiempo específico para informar, con frecuencia más de una vez al día.

* Favorecer la expresión de los sentimientos:

- Debe evitarse la interpretación y sobre todo emitir juicios al respecto. Siempre respetar.
- Informar la posibilidad /conveniencia de mantener la comunicación con el paciente. Lenguaje verbal.
- Invitar a evitar conversaciones, especialmente si hay desavenencias.

* Proporcionar nueva información:

- Informar de los cambios que van surgiendo y de su significado.
- Asegurarse, en la medida de lo posible, que la información llega a la mayor parte de la familia.
- No demorar excesivamente la información sobre cambios clínicos, ya que la SUD es muy dinámica.

* Revisar y compartir objetivos:

- Identificar quien/quienes van a ser los cuidadores/ interlocutores con el equipo; ello es especialmente importante en la atención domiciliaria.
- Informar sobre la estrategia terapéutica y objetivos de la atención.
- Atender dudas sobre la necesidad de sondas y sueros.
- estar atentos a demandas de eutanasia y abordarlas con respeto y comprensión. Transmitir a la familia el sentido de despedida y último homenaje al paciente durante este periodo.

* Prevenir crisis:

- Identificar signos de agotamiento emocional y físico de los cuidadores.
- La disnea y el delirium hiperactivos suele asociarse con un alto estrés en los cuidadores y un motivo de ingreso en la SUD.
- Explicar el proceso de muerte, especialmente cuando no hay experiencia previa, explicar la posibilidad de aparición de apneas, estertores u otros síntomas posibles, ayuda a minimizar su impacto y comprender el proceso.

* Promover la participación en la atención:

- Evitar los sentimientos de inutilidad y de pérdida de la función cuidadora, promoviendo los cuidados, especialmente de la boca y piel.
- En el domicilio, es importante identificar aquella persona que administrará la medicación, con el fin de ofrecerle educación sanitaria concreta.

* Tener en cuenta a los niños y los ancianos:

- Indicar a la familia la idoneidad de que los ancianos y niños sean informados de la próxima muerte del paciente (de la manera que ellos crean más oportuna).
- Explicar a la familia la disponibilidad del equipo de explicar la situación del paciente a los niños o ancianos, si ellos no se ven con ánimos.

* Tener en cuenta los aspectos prácticos:

- Revisar con la familia la accesibilidad del equipo especialmente cuando se atiende en el domicilio.

- Que hay que hacer cuando el paciente fallezca.

* Tener en cuenta los aspectos espirituales:

- La espiritualidad de las personas es un tema íntimo y confidencial, el hecho de que un enfermo nos dé la oportunidad de atender esta necesidad, debe agradecerse por la confianza que transmite hacia el equipo.
- La atención espiritual no debe ser impuesta, es útil averiguar las opiniones del enfermo y familia en este sentido.
- Promover la presencia de líderes religiosos ante la demanda.
- Conocer las características del enfermo agónico según la cultura religiosa respetando el rito.
- En muchos casos, el poder hablar a solas con el enfermo puede permitir trabajar esta situación.

BIBLIOGRAFIA:

Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. "Cuidados Paliativos control de Síntomas".

Gómez Sancho M. Avances en cuidados paliativos TOMO II.

Porta, J. Gómez Batiste X., Tuca A. "Control de síntomas en pacientes con Cáncer Avanzado y terminal".

DOCUMENTACIÓN:

1. Este material es una recopilación realizada para el curso on-line de competencias en cuidados paliativos del Servicio Murciano de Salud por Lope Mateo C, Carreño Durán A.2011

4. LA EXPLORACION DEL SISTEMA FAMILIA. LA FAMILIA EN CRISIS POR LA PERDIDA DE UNO DE SUS MIEMBROS

DOCENTE:

Roger Soto Calpe: Médico de familia y Terapeuta Familiar en Instituto Sistémico de Murcia.

INTRODUCCIÓN

La situación de enfermedad terminal y la amenaza de una muerte cercana comporta en la persona que la sufre y en su familia una profunda crisis a todos los niveles, con indudables cambios a nivel relacional. En estos momentos cobran mayor importancia los lazos que unen a las personas con lo que de verdad les importa, por lo que en estas circunstancias las relaciones familiares cobran un gran valor.

Las familias son sistemas humanos de personas que se relacionan entre sí, y nos interesa conocer a la familia en su totalidad, sin exclusiones, en un contexto amplio y deslocalizando nuestra atención tradicional desde el "cuidador principal", a la familia en su conjunto.

El cuidado y el acompañamiento de las personas al final de la vida nos enseñan que lo que nosotros como profesionales podemos considerar primordial para el enfermo, puede no serlo para éste. Si para el equipo terapéutico es importante localizar y tratar con este "cuidador principal", para el enfermo pueden cobrar importancia otros aspectos relacionales con otros miembros de la familia, presentes o ausentes, fallecidos o evitados, separados o abortados, y las múltiples pérdidas que ha sufrido a lo largo de su vida y que indudablemente están influyendo en su manera de afrontar la enfermedad presente.

Por otra parte la familia constituye la principal red de apoyo de la persona en situación de terminalidad. Nosotros como profesionales la consideramos tanto parte del equipo terapéutico como objetivo terapéutico. Son parte del equipo formado por enfermo, profesionales y familia, y que colaboran en el cuidado y toma de decisiones .Y a su

vez, objetivo para apoyarles y cuidarles a la vez que a su familiar enfermo.

Sabemos la importancia de atender a las personas en su contexto y explorar todas sus esferas. Para eso necesitamos instrumentos que nos ayuden a entenderlas, sin juicio, ver cómo son sus relaciones y qué papel están jugando en el momento actual del paciente, para encontrar el equilibrio entre conectarnos con él sin perder la objetividad, y a la vez tomar cierta distancia como profesionales para poder ayudar y acompañar, sin que nos arrastre la intensidad emocional de la situación.

Entre estos instrumentos consideramos fundamental la elaboración del genograma y en este módulo nos detendremos en su conocimiento. Éste nos aporta una visión objetiva y de totalidad, una perspectiva histórica del paciente y su familia con su ciclo vital, sus cambios y sus pérdidas; y a la vez nos ayuda a reflexionar acerca de nosotros mismos como personas y profesionales, con nuestra propia historia de pérdidas, para poder acercarnos al otro.

EL SISTEMA FAMILIAR

1.1. El papel de la familia en el proceso de salud-enfermedad.

Concepto de familia y funciones.

La familia es la principal red de relaciones del individuo, la fuente de nuestras emociones más íntimas, de nuestros sentimientos de apoyo o de soledad, donde construimos nuestra noción de lo que es el mundo.

En la familia tiene lugar la socialización primaria. Su potencial radica en que está cargada de afectividad y emotividad; basada en lazos de amor y, por tanto, también de desamor. Por ella deseamos ser amados y deseamos amar, pero también desarrollamos el miedo

a perder ese vínculo. Es la principal fuente de apoyo en los momentos difíciles, y al mismo tiempo es la principal fuente de momentos difíciles para sus miembros. Las crisis más intensas de nuestras vidas se dan en el seno de la familia. Es lo que más valoramos y lo que más nos afecta. En ella conviven la vida y la muerte con igual intensidad. En ella aprendemos a decir o no decir adiós, a elaborar un duelo o dejarlo pendiente.

Lo que caracteriza a todas las familias es que todos nacemos, crecemos, maduramos y nos desarrollamos como individuos en el seno de una de ellas, es decir constituye **nuestra primera y más íntima red de apoyo social**. Es la más común, estable, cercana y activa en la vida de las personas. Su capacidad para mantener ese papel a lo largo de la historia de la humanidad, a pesar de sus avatares continuos y la fragilidad de su estructura, pone de manifiesto su cualidad más valiosa: la capacidad de adaptación al cambio de las estructuras sociales.

Cuando, en el seno de una familia, uno de sus miembros enferma de una forma en la que es previsible que su muerte sea un hecho cercano, se ponen en marcha todos los mecanismos de adaptación conocidos por sus miembros, sean estos eficaces o no. Para los profesionales que atendemos a estos pacientes, es fundamental conocer esta realidad del contexto familiar, sus fortalezas y debilidades, su lenguaje, sus miedos, sus acciones... Con el fin de comprender y aproximarnos, con respeto y sin enjuiciar.

Concepto de familia:

Para este objetivo, nuestro concepto de familia es amplio, como la propia realidad social. Podría definirse la familia como:

Una unidad biopsicosocial integrada por un número variable de personas, ligadas por vínculos de consanguinidad, matrimonio y/o unión estable y que viven en un mismo hogar.

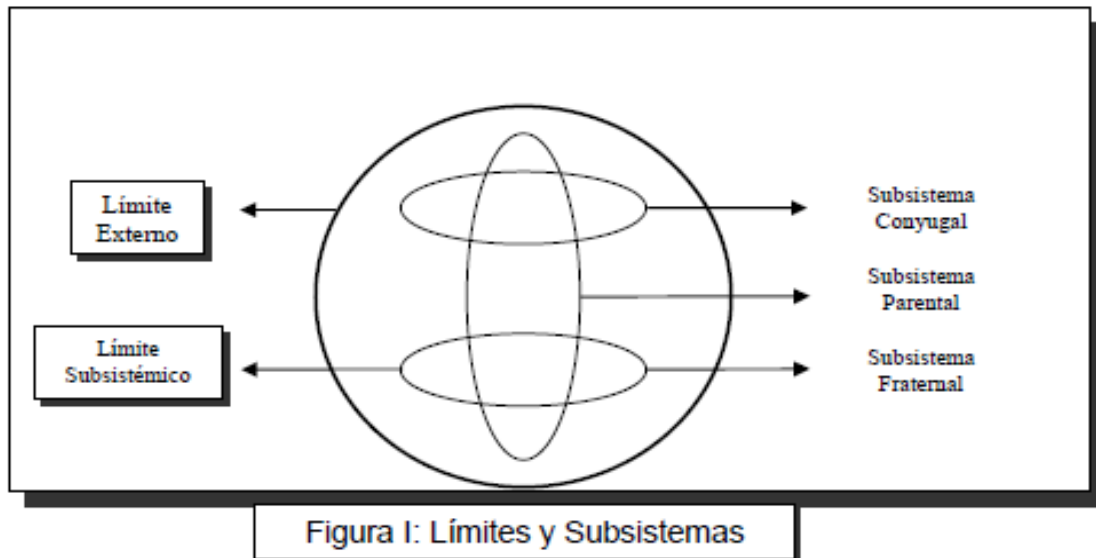
O también: Conjunto de individuos viviendo juntos, con lazos emocionales y un compromiso de compartir tiempo, espacio, cuidados y bienes.

Funciones de la familia:

La concepción de la familia como red de apoyo social, se concreta en las siguientes funciones:

1. La familia proporciona **ayuda a cada uno de sus miembros**. Esta ayuda se traduce en apoyo emocional (cuidados, expresión de afecto, sentimiento de pertenencia, etc.), informacional (guía, orientación, educación) e instrumental (financiero, ropa, bienes, etc.).
2. La familia establece **autonomía e independencia** para cada uno de sus miembros, lo cual facilita el crecimiento personal de los individuos en el seno familiar.
3. La familia crea **reglas** que dirigen la conducta de sus miembros dentro del hogar. La mayor parte de ellas son implícitas y se van creando en el proceso de convivencia. Entre otras cosas, estas reglas afectan a la privacidad, a los modelos interactivos, a la autoridad y a la toma de decisiones. Delimitan los **límites** entre los distintos subsistemas de la familia (**figura I**). Estos son subunidades del sistema con funciones específicas y se denominan conyugal, parental y fraternal; así, "el *subsistema conyugal*" está constituido por la pareja, relación en torno a la cual se forman el resto de relaciones de la familia, con

reglas propias que regulan la intimidad, sexualidad, independencia o qué se comparte. El “*subsistema parental*” tiene las funciones de crianza, educación y socialización de los hijos. Y el “*subsistema fraternal*” que es el constituido por los hermanos.



- Las familias **cambian** para adaptarse al entorno. Esta capacidad de adaptación, cambio y crecimiento, es esencial para la progresión a lo largo del ciclo vital familiar y está mediada por la capacidad para cambiar las reglas de relación a medida que las necesidades de la familia en su conjunto y de los miembros en particular también lo hacen.
- Los miembros de una familia **se comunican** entre ellos. Esta comunicación comporta una compleja gama de intercambio de mensajes en los procesos de transacción de los individuos. A través del lenguaje se construye el mundo familiar, sus reglas, sus significados. El que las funciones de apoyo, individuación y adaptabilidad sean posibles depende de la libertad y claridad con que los miembros puedan

expresarse. La coherencia entre el lenguaje digital (lo que se dice) y el analógico (cómo se dice y lo que se hace) es importante para la claridad en la comunicación. Cuanta más coherencia tienen estos mensajes más sanas son las relaciones.

1.2. La familia como sistema. Tipos de familias.

Un sistema es un **conjunto de elementos que interactúan entre sí con un propósito.**

En el caso de la familia, los elementos son las personas que lo integran, la interacción su forma de comunicarse (en hechos, acciones, omisiones, silencios, palabras, estando presentes, estando ausentes....), y el propósito, las funciones mencionadas anteriormente. Este propósito y la actuación conjunta, hacen que el sistema sea más que la simple suma de sus partes: son los individuos en interacción, y eso los hace genuinos y únicos. No hay dos familias iguales.

Como en cualquier sistema, en la familia podemos ver una serie de propiedades:

TOTALIDAD: La familia actúa como un todo. Cada elemento tiene una función y es co-responsable de lo que ocurre. En el caso de un enfermo terminal, el papel del cuidador es fundamental para su bienestar, pero no lo es menos el de un supuesto familiar del que se siente alejado o con el que tiene un conflicto. El afecto y apoyo de la familia tiene un impacto en el paciente, tanto por acción como por omisión. Es importante la no exclusión de ningún elemento para la integralidad de nuestra atención.

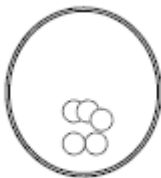
CIRCULARIDAD: Esta interacción entre las distintas partes del sistema, se da de forma circular, simultánea. Lo que hace un

elemento influye en lo que les ocurre al resto y al sistema en su conjunto.

EQUIPOTENCIALIDAD: La observación de lo que ocurre en el sistema familiar ahora, nos es suficiente para conocer su funcionamiento. Una familia puede llegar a lo que observamos desde situaciones muy diversas. Asimismo, desde esta situación se puede evolucionar a una gama muy variada de situaciones

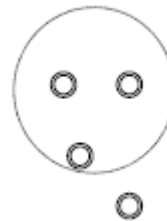
AUTOREGULACIÓN DE LOS SISTEMAS: La familia es un sistema abierto, en continuo intercambio de información (energía) con su medio. Este intercambio se realiza a través de reglas de relación que establecen límites entre los diferentes elementos y subsistemas (límites internos) y con el exterior del propio sistema (límites externos).

En los extremos de funcionamiento con los límites y las reglas existen dos tipos de familia:



F. FUSIONADA

- Límites externos rígidos.
- Indiferenciación de las partes
- Gran implicación emocional
- Hiperfunción de subsistemas



F. DESLIGADA

- Límites externos difusos
- Diferenciación caótica.
- Distancia emocional.
- Hipofunción de subsistemas

TIPOS DE FAMILIA, SEGÚN SU COMPOSICIÓN:

- **Extensa:** conviven más de dos generaciones (hijos, padres y abuelos).
- **Nuclear:** Pareja con hijos. (76% en España).
- **Nuclear ampliada.** Nuclear + otros familiares.
- **Monoparental:** un solo progenitor y sus hijos.
- **Reconstituida o Binuclear:** Pareja + hijos de anteriores matrimonios.
- **Equivalentes familiares:** conventos, amigos que conviven...

1.3. El ciclo vital familiar. Fases de formación, expansión y contracción.

La familia como red social se caracteriza por encontrarse en constante evolución. Ha cambiado desde el principio de nuestra existencia hasta nuestros días, de forma coherente al cambio en nuestras necesidades globales. De igual forma, una misma familia se ve sometida a cambios constantes desde su formación hasta su disolución y camina por sucesivas etapas durante las cuales sus miembros experimentan pérdidas y adoptan comportamientos de adaptación a las mismas, es lo que se conoce como Ciclo Vital Familiar.

Algunos de estos cambios son previsibles, como el matrimonio, el nacimiento de los hijos, su emancipación, la jubilación...pero igualmente suponen un reto en la capacidad de adaptación de cada miembro y del funcionamiento global familiar y una oportunidad para el aprendizaje de dejar atrás y madurar.

El tránsito por cada etapa y la resolución de las pérdidas correspondientes, preparan para afrontar pérdidas más complejas, inesperadas y dolorosas. En cada una se da una crisis, una pérdida

del estado anterior, para alcanzar un crecimiento hacia otro nuevo, desconocido hasta ahora.

Se han hecho diversas categorizaciones de las fases del ciclo vital de las familias. Todas tienen en común:

- a. Una fase de formación del sistema.** La pareja, el subsistema conyugal, se forma en esta fase. Ambos cónyuges se enfrentan con el reto de definir su relación, el grado de intimidad, la sexualidad, cómo y qué compartir. Este es el subsistema que más perdura a lo largo del ciclo vital y el que más frecuentemente se ve amenazado.
- b. Una fase de expansión.** Aparecen nuevos miembros y nuevos subsistemas: el subsistema parental y el fraterno, cada uno de ellos con sus propias reglas de relación.
- c. Una fase de contracción.** Supone la pérdida de elementos y subsistemas. El primero que suele desaparecer es el de los hermanos. Con la salida de todos los hijos desaparece también el subsistema parental.

Las transiciones de una etapa a otra, son momentos de **crisis (pérdida)**, en los que los miembros de la familia tienen la clara percepción de que las reglas con que se venían manejando ya no sirven, pero aún no han surgido de ellos, otras nuevas que las reemplacen (**cambio**).

La mayor parte de familias, sorprendentemente, tienen éxito en ese tránsito y encuentran nuevos significados y nuevas formas de

relacionarse para mantener sus funciones (**crecimiento**). En esta capacidad consiste la funcionalidad de una familia.

La transición de una a otra fase, supone para cada uno de sus miembros una pérdida del estado anterior y, en este sentido, el proceso de adaptación es similar al de superación de cualquier duelo.

Dicho proceso, que pasa por distintas fases y afecta a todas las esferas de la persona, implica una elaboración emocional de la pérdida, una redefinición de la realidad y una incorporación de lo aprendido en beneficio de la propia vida. Existen distintas descripciones muy detalladas del mismo según diversos autores, aunque, independientemente de la conceptualización teórica, hay un cierto consenso en considerar que su resolución se ve facilitada por:

1. La expresión de los sentimientos.

La expresión de nuestros sentimientos en un espacio de seguridad en el que no se nos juzgue por ellos, ni se los bloquee con ideas o consejos, consigue liberarlos y recomponer nuestro mundo interior. Una familia que da ese espacio a sus miembros, está trabajando para la aceptación y la unión.

2. Un sentido de esperanza

El sentimiento de desesperanza y desamparo tras una pérdida significativa en la vida de una persona, está asociado según múltiples estudios a la aparición de enfermedades de diversa índole y a una menor supervivencia. El proceso comprende sentimientos de privación, abandono, impotencia, desesperación, inutilidad y fracaso. Recuperar la esperanza es adquirir la certeza de que algo tiene sentido sea cual sea el resultado.

3. Un sentido de coherencia

Tras una pérdida importante, se desestructura nuestro mundo. La adaptación a la nueva situación, manteniendo el orden interno y la coherencia entre pasado, presente y futuro, son la clave para nuestro bienestar y crecimiento.

El desarrollo de habilidades para resolver estos duelos cotidianos y normales, que nos enseñan las transiciones por el ciclo vital, nos ayudan a afrontar otros más inesperados y dolorosos, como la muerte de un familiar. Permitir la expresión de emociones relacionadas con la pérdida y no negar que ésta existe es un trabajo para la superación y crecimiento tras un duelo. Tener en cuenta a la familia de un paciente terminal desde el respeto, el conocimiento y la aceptación, facilita la labor de atender de forma integral al individuo en la fase final de la vida.

HERRAMIENTAS DE VALORACIÓN FAMILIAR: EL GENOGRAMA

2.1 Definición y aspectos generales.

El genograma es una representación gráfica de una constelación familiar multigeneracional (por lo menos tres generaciones), que registra información sobre los miembros de esa familia y sus relaciones. Su estructura en forma de árbol proporciona una rápida "gestalt" de las complejas relaciones familiares y una rica fuente de hipótesis sobre cómo un problema clínico puede estar relacionado con el contexto familiar y su evolución a través del tiempo.

Por lo general, el genograma se construye durante la primera entrevista y luego se revisa en sucesivos contactos, pues la

información obtenida puede ir cambiando, siendo, por tanto, una herramienta dinámica de trabajo.

Lo puede elaborar cualquier miembro entrenado del Equipo de Cuidados Paliativos, o en su caso, de Atención Primaria u Hospitalaria, que realiza la exploración.

El genograma ayuda al profesional y a la familia a ver un “cuadro mayor”, tanto desde el punto de vista histórico como del actual; es decir, que la información sobre una familia que aparece en el genograma puede interpretarse en forma horizontal a través del contexto familiar, y vertical a través de las generaciones.

El genograma incluye por lo menos a tres generaciones de familiares, así como también sucesos nodales y críticos en la historia de la familia, en particular los relacionados con el ciclo vital.

Las familias se repiten a sí mismas. Lo que sucede en una generación a menudo se repetirá en la siguiente, es decir, las mismas cuestiones tienden a aparecer de generación en generación, a pesar de que la conducta pueda tomar gran variedad de formas

2.2. Elaboración del genograma.

Elaborar un genograma supone tres niveles:

- A. Trazado de la estructura familiar.
- B. Registro de la información sobre la familia.
- C. Delineado de las relaciones familiares.

A. Trazado de la estructura familiar.

La base de un genograma es la descripción gráfica de cómo diferentes miembros de una familia están biológica y legalmente ligados entre sí de una generación a otra. Este trazado es la construcción de figuras que representan personas y líneas que

describen sus relaciones. Esta representación sólo tendrá significado si los símbolos están definidos para aquellos que tratan de leer el genograma.

B. Trazado de la información sobre la familia.

Una vez que tenemos la estructura familiar, “el esqueleto” del genograma, añadimos la información de la que dispongamos. Se trata de información demográfica, información sobre el funcionamiento y sucesos familiares críticos.

C. Delineado de las relaciones familiares

El tercer nivel en la construcción del genograma comprende el trazado de las relaciones entre los miembros de una familia. Dichas descripciones están basadas en lo que nos cuentan la persona índice y/o los miembros de la familia y en observaciones directas. Se utilizan distintos tipos de líneas para simbolizar los diferentes tipos de relaciones entre dos miembros de la familia.

(Os remitimos al documento “Elaboración del genograma”. (ANEXO III)

2.3. La lectura de un genograma.

Hay varias categorías de información que es importante mirar sistemáticamente en un genograma:

- a) Composición del sistema familiar y personas que conviven en él.
- b) Posibles fuentes de stress en lo horizontal, es decir, adaptación al ciclo vital, así como en lo vertical, observando pautas de repetición a través de las generaciones.

- c) Pérdidas en el sistema familiar, sobre todo muertes y causas de las mismas, fallecimientos prematuros, abortos, abandono, separación...
- d) Similitudes y diferencias entre ambas familias de origen.
- e) Coincidencia o concurrencia de edades, fechas o acontecimientos significativos. A veces, sucesos críticos ocurren en una determinada época que las relacionan (Ej. reacciones de aniversario)

OTRAS HERRAMIENTAS DE VALORACIÓN FAMILIAR

Existen algunas escalas diseñadas para la evaluación familiar y que en este curso no vamos a estudiar pues son poco usados en la práctica en Cuidados Paliativos, al contrario que el genograma que es de elaboración inexcusable desde nuestro enfoque sistémico. No obstante, nombraremos algunas de ellas:

El test de Apgar familiar: Establece unos parámetros para medir la salud funcional de la familia. Estos son Adaptabilidad, Cooperación (partnership), Desarrollo (growth), Afectividad y Capacidad resolutive.

La escala de Acontecimientos vitales estresantes (AVE)

El método de los círculos o eco-mapa

El mapa familiar

La Escala de Evaluación de Adaptabilidad y Cohesión familiar

(FACES, en sus cuatro versiones).....etc.

FAMILIA Y DUELO

Cuando fallece un ser querido se altera el equilibrio del sistema familiar y la consiguiente adaptación a la pérdida supone una reorganización, en las que la evolución del duelo individual y familiar se influyen recíprocamente.

Uno de los aspectos más afectados es la identidad de la familia y la de sus integrantes. La recuperación de la crisis requiere un proceso de transformación que incorpore la pérdida sufrida y que sirva para crear una nueva identidad.

La estructura familiar, los roles desempeñados por el fallecido dentro del sistema familiar, las relaciones entre éste y el resto de la familia, el apoyo entre las personas que la componen, el tipo de muerte y el momento del ciclo vital familiar, pueden favorecer o entorpecer el desarrollo del duelo individual y familiar.

El proceso de elaboración del duelo en la familia implica la aceptación compartida de la ausencia definitiva del fallecido, la experiencia acompañada de las emociones y el dolor, la reorganización del sistema familiar, y finalmente la integración en los familiares del recuerdo sereno y agradecido hacia el difunto, recolocándolo emocionalmente, y siguiendo adelante con nuevas relaciones e intereses en la vida.

En nuestro modelo integral de atención al enfermo terminal, el enfoque de abordaje familiar es de elección frente al individual.

Finalmente, señalar que el duelo se desarrollará más a fondo y para enlazar con éste os remitimos al artículo **“VISIÓN SISTÉMICA Y PROPUESTAS TERAPÉUTICAS”** del terapeuta Carlos Odriozola creador del “Proceso M.A.R (Movimiento para el Agradecido Recuerdo) para la elaboración del duelo, en su aplicación familiar. (ANEXO IV)

BIBLIOGRAFÍA Y ENLACES RECOMENDADOS

Astudillo, W., Mendinueta, C.: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a la familia. Edit.EUNSA. Pamplona, 2002.

Astudillo,W., Arrieta, C., Mendinueta, C., Vega de Seoane,I.: La familia en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián 1999.

Benítez del R., M.A.: La valoración multidimensional del paciente y de la familia. Series Cuidados Paliativos. Revista de Atención Primaria. Barcelona, 15 de marzo. 29(4): 237-240. 2002.

Bild, R., Gómez, I.: Acompañamiento creativo: Metodología para el cuidado del niño y el adolescente en la enfermedad terminal y su familia. Generalitat Valenciana. Valencia. 2008.

Bowen, M.: De la familia al individuo. Edit. Paidós. Barcelona, 1991.

Garberí, R., Compañ, E.: Evaluación, sistemas y terapia familiar. Servicios psiquiátricos provinciales. Diputación de Alicante.

Gómez Sancho, M.: Cuidados Paliativos: Atención integral a enfermos terminales, Vol.II. ICEPPS editores. Las Palmas, 1998.

Guía de práctica clínica sobre Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo y Gobierno Vasco. Madrid 2008.

McGoldrick,M., Gerson, R.: Genogramas en la evaluación familiar. Edit. Gedisa. Buenos Aires, 1987.

Minuchin, S.: Familias y terapia familiar. Edit. Gedisa. 2ª edic.
Barcelona, 2009.

Odriozola, C.: Considerando el duelo (la pérdida). Tesina presentada
a la A,E.T.G. en Mayo de 1999.

<http://www.terra.es/personal5/www.psikología.com>.

Plan Integral de Cuidados Paliativos. Consejería de Sanidad de la
Región de Murcia. 2007.

Soto Calpe., R., Sánchez Sánchez., F., López Benavente, Y.: Quédate
a mi lado. Recursos de las familias para la promoción de actitudes
saludables ante la muerte. Ponencia presentada en el curso: "Cine y
Medicina al final de la vida", organizado por la Sociedad Vasca de
Cuidados Paliativos. 2006.

Velasco, M.L. Julián, J.F.: Manejo del enfermo terminal y su familia.
Edit. El Manual Moderno, México D.F. 2001.

www.secpal.es

www.sovpal.es

www.cuidarypaliar.es

www.revistamedicinacine.usal.eswww.fisterra.com

www.redsistemica.com

FILMOGRAFÍA RELACIONADA

Quédate a mi lado. Dir.: Chris Columbus. 1998
Gente corriente. Dir.: Robert Redford. 1980
El turista accidental. Dir.: Lawrence Kasdan. 1988
El padrino. Dir.: Francis Ford Coppola. 1974
El honor de los Prizzi. Dir.: John Huston. 1985
El secreto de los Abbott. Dir.: Pat O´Conner. 1997
La familia Savages. Dir.: Tamara Jenkins. 2007
En el estanque dorado. Dir.: Mark Rydell. 1981
Pequeña Miss Sunshine. Dir.: Jonathan Dayton y Valeria Faris. 2006
Billy Elliot. Dir.: Stephen Daldry. 2000
Las normas de la casa de la sidra. Dir.: Lasse Hallström. 1999
Elsa y Fred. Dir.: Marcos Carnevale. 2005
Una casa en el fin del mundo. Dir.: Michael Mayer. 2004

DOCUMENTACIÓN

Este material es una recopilación realizada para el curso on-line de competencias en cuidados paliativos del Servicio Murciano de Salud por Soto Calpe R, Garcia Martínez M. 2011

5. MODELOS DE ACTUACION PARA LA ATENCION AL PROCESO DE DUELO. EL PROCESO DE ESCUCHA Y SU APLICACIÓN AL ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL POR LA PERDIDA DE UNO DE SUS MIEMBROS

DOCENTE:

Roger Soto Calpe: Médico de familia y Terapeuta Familiar en Instituto Sistémico de Murcia.

1. INTRODUCCIÓN

En este módulo vamos a aprender a identificar la pérdida como un proceso único, irrepetible y cambiante para cada persona, familia, cultura y sociedad.

La pérdida está asociada a la vida, la evolución, la maduración y el crecimiento. Sin pérdida no hay avance y desarrollo. Toda pérdida lleva inevitablemente unida una percepción de dolor por la desaparición de lo que perdemos. El intento de evitar esa percepción dolorosa nos lleva a intentar sustituir lo perdido o a negar que se ha ido, impidiéndonos avanzar hacia lo desconocido, hacia nuestro crecimiento y maduración como seres únicos entre otros seres únicos.

2. DESARROLLO DEL CUERPO ESCRITO:

EL DUELO COMO SITUACIÓN ESTRESANTE.

EPIDEMIOLOGÍA DEL DUELO.

Los cambios vitales estresantes se asocian a una mayor vulnerabilidad para la enfermedad. En este sentido, múltiples estudios epidemiológicos (Engel, Green, Schmale...) encuentran en un alto porcentaje, hasta un 80% de los ingresos hospitalarios por cualquier causa, un antecedente de pérdida reciente, sobre todo cuando van asociadas a sentimientos de desesperanza, deprivación, abandono, inutilidad y fracaso. Por otro lado, las redes de apoyo social y los sentimientos de coherencia interna y en el tiempo, actúan como protectores y mantenedores de la salud tras las pérdidas.

El duelo es la reacción de adaptación a la pérdida de una situación o un ser querido. Es un proceso que se prolonga en el tiempo (hasta dos o tres años) y que tiene como objetivo la adaptación del individuo a una realidad sin la presencia de la persona querida pero con su recuerdo sereno y agradecido por lo compartido.

La mayoría de las personas atraviesan las fases de este proceso por sí solas, y con sus redes de apoyo familiar y social, sin precisar de la asistencial profesional de sanitarios o psicólogos. Una tercera parte consultan por síntomas de diversa índole, y un 10 % presentan un duelo complicado que precisa intervención especializada.

Por tanto, de acuerdo con la bibliografía consultada, podríamos hablar de diferentes niveles de atención:

- **Nivel 1:** El acompañamiento llevado a cabo principalmente por voluntarios entrenados para ello.
- **Nivel 2:** El asesoramiento o counselling efectuado por profesionales sanitarios (médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales).
- **Nivel 3:** La intervención especializada en duelo dirigida a dolientes de "alto riesgo", duelo complicado, trastornos relacionados con el duelo, realizada por personal sanitario especializado (psicólogos y psiquiatras).

La Atención Primaria es el nivel asistencial más propicio para ayudar a las personas en proceso de duelo, bien porque han participado activamente en el cuidado y desarrollo de la enfermedad de la persona fallecida y también porque continúa la relación con la familia en esa situación de pérdida y vulnerabilidad. Cuando una persona acude a la consulta con múltiple morbilidad o molestias mal definidas de forma crónica, es importante:

1. Identificar a las personas con antecedentes de muertes en su familia, utilizando herramientas de exploración como el genograma, entrevista, y valorar el grado de resolución.

2. Identificar las fases de este proceso con el fin de comprobar su seguimiento y no interferir en el mismo, o en su caso, tener un papel de facilitador.

3. Detectar factores de riesgo para la aparición de duelos complicados.

Las personas con un duelo complicado no suelen acudir a su médico por el duelo en sí, sino por problemas de salud secundarios al mismo, y que no suelen relacionar con él.

Teniendo en cuenta que la muerte de una persona provoca como media a seis dolientes por su pérdida, y que la tasa de mortalidad en Murcia es del 7,5 por mil, estaríamos hablando de una incidencia de duelos complicados de 4,5 por mil al año. Un médico de familia, con unas ocho mil tarjetas sanitarias en su cupo, tendrá cada año de 6 a 8 casos nuevos de duelos complicados. El número total de personas que acuden al médico y que mantienen duelos estancados y no resueltos es mucho mayor.

MANIFESTACIONES NORMALES DEL DUELO.

CÓMO ACOMPAÑAR LAS DIFERENTES MANIFESTACIONES EN LOS CUATRO CUADRANTES DEL SER HUMANO.

La situación de duelo, provoca un conjunto de reacciones en la persona globalmente, a nivel físico, intelectual, emocional, espiritual y conductual.

Manifestaciones normales del duelo en adultos:

➤ **Cognitivas:**

Incredulidad /irrealidad.

Confusión.

Alucinaciones visuales y/o auditivas fugaces y breves.

Dificultades de atención, concentración y memoria.
Preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes.
Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos.
Distorsiones cognitivas.

➤ **Afectivas:**

Impotencia/indefensión.
Insensibilidad.
Anhelo.
Tristeza, apatía, abatimiento, angustia.
Ira, frustración y enfado.
Culpa y auto-reproche.
Soledad, abandono, emancipación y/o alivio.
Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual.

➤ **Fisiológicas:**

Aumento de la morbimortalidad.
Vacío en el estómago y/o boca seca.
Opresión en el tórax/garganta, falta de aire y/o palpitaciones.
Dolor de cabeza.
Falta de energía/debilidad.
Alteraciones del sueño y/o alimentación.

➤ **Conductuales:**

Conducta distraída.
Aislamiento social.
Llorar y/o suspirar.
Llevar o atesorar objetos.
Visitar lugares que frecuentaba el fallecido.

Llamar y/o hablar del difunto o con él.

Híper-hipo actividad.

Descontrol u olvidos en las actividades de la vida diaria.

➤ **Espirituales:**

Desencanto espiritual.

Aumento de la religiosidad.

Ataque a Dios.

Comunicación íntima con el fallecido.

¿Cómo reconocer si un duelo se ha resuelto?

La persona en proceso de duelo necesita sentir y manifestar el dolor por la pérdida para elaborar su realidad. Sabemos que el duelo ha terminado cuando puede hablar del difunto y recordarlo, sin que floren sentimientos de tristeza, dolor o rabia. El único sentimiento que nos indica una elaboración saludable del duelo es el de "agradecido recuerdo" (Odriozola).

Los mecanismos de defensa son respuestas orientadas a evitar sentir el dolor y actuar "como si" estuviera superado o cuanto menos aparcado. Salvo en los primeros momentos en que actúan como protectores de la integridad del mundo personal, si persisten, impiden avanzar en el proceso. Los más comunes son:

Negación: Sentir o actuar como si el difunto siguiera aquí

Racionalización: Encontrar razones para separarse del dolor ("es ley de vida", "todos tenemos que morir", "la vida continúa", "no podemos quedarnos anclados en el pasado"...)

Transformación en contrario: Exageración hipomaníaca del acontecimiento, vivenciándolo casi como una gran suerte.

Necesidades emocionales de la persona en duelo

Emocionales, sobre el dolor:

Ser escuchadas con empatía.

Ser creídas y entendidas.

Sentir que el dolor tiene impacto en el otro.

Tener permiso para expresar sus sentimientos libremente.

No ser juzgadas ni en la intensidad de sus sentimientos, la manera de expresarlos, ni el tiempo de duración del duelo.

Estar aislados o acompañados según sea su deseo.

Fisiológicas, sobre la herida:

Tener tiempo y medios para cuidar el cuerpo físico.

Realizar actividades de descanso o de activación según se desee.

Cognitivas, sobre la realidad:

Pasar tiempo con el fallecido si lo desean.

Visitar el lugar de los hechos.

Recibir información detallada sobre lo sucedido.

Sociales, sobre el apoyo:

Vivir rituales comunitarios (funerales u otros) conmemorativos y significativos de la pérdida.

Recibir apoyo continuado en todo el proceso.

Espirituales, sobre el sentido:

Encontrar un significado a la pérdida.

Reconstruir valores espirituales o religiosos adaptativos.

EL DUELO COMO PROCESO EVOLUTIVO, FASES DEL DUELO.

Como ya hemos dicho anteriormente, el duelo es un proceso adaptativo. Un duelo se complica cuando, teniendo en cuenta el

tiempo desde la muerte del ser querido y las variables que afectan el duelo, se produce una detención en alguna de las fases del proceso.

Esta detención se manifiesta con respuestas de afrontamientos que en un proceso normal serían adaptativos y aquí se instalan de forma rígida, intensa y distorsionada pero manteniendo una función psicológica específica según las necesidades relacionales no satisfechas del doliente.

La intervención terapéutica tanto en duelo normal como en duelo complicado debe ser guiada en base a la secuencia temporal establecida del proceso. Una estrategia de intervención puede ser muy efectiva en un momento del duelo y un fracaso terapéutico en otra fase.

Existen distintos modelos de estructuración del duelo. El más clásico y conocido es el de E. Kübler-Ross, pionera en el estudio de los cuidados al final de la vida, y que distingue 5 fases: Negación, rabia, pacto, depresión y aceptación.

Posteriormente otros autores (Parkes, Bolwby, Sanders...) han hecho otras clasificaciones nombrando los aspectos del proceso que más destacaban, como es el caso también de Alba Payás que ha desarrollado lo que denomina Modelo Integrativo-Relacional.

Independientemente del nombre que le demos y en rasgos generales, lo que ocurre en el proceso es:

1- Un primer momento en el que la noticia de la muerte o su proximidad es incomprensible.

2- Una fase en que una vez la noticia como tal es interiorizada, rechazamos su contenido o lo negamos para no sentir dolor.

3- Tarde o temprano el dolor llega, vivimos y sufrimos la ausencia.

4- Hasta que, finalmente, reconstruimos nuestro mundo sin la presencia de la persona perdida, pero manteniendo su coherencia y con la serenidad y el agradecimiento por lo que nos ha aportado.

PREDICTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO.

La reacción ante la muerte va asociada a unos **factores que afectan al proceso de elaboración del duelo:**

- Variables de personalidad.
- Tipo de pérdida: Dependiendo si la pérdida era esperada, "deseada" o repentina.
- Extensión y calidad del apoyo social.
- Circunstancias de la muerte: **DUELO DESAUTORIZADO** es el que experimenta una persona que vive una pérdida no reconocida, públicamente expresada ni socialmente apoyada (exparejas, relaciones homosexuales, abortos, suicidios...).
- Calidad de la relación perdida: Si la relación era fluida y sana, o aparecen **sentimientos de culpa**.
- Complejidad de la situación de duelo: pérdidas secundarias.
- Experiencias previas de pérdidas.
- Factores étnicos y culturales.
- Género.
- Creencias religiosas y espirituales.

Podemos considerar **PREDICTORES DE RIESGO o de dificultad de elaboración del duelo en el adulto:**

Factores relacionales:

- Pérdida de hijo/a, pareja, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia.

- Relación dependiente del superviviente respecto del fallecido. Adaptación complicada al cambio de rol.
- Relación conflictiva o ambivalente. Sentimientos de amor/odio no expresados.

Factores circunstanciales:

- Juventud del fallecido.
- Pérdida súbita, accidente, homicidio, suicidio, incierta y/o múltiple.
- Duración de la enfermedad y de la agonía.
- No recuperación del cadáver. Cadáver con aspecto dañado o deformado. Imposibilidad de ver el cuerpo.
- Recuerdo doloroso del proceso: relaciones inadecuadas con el personal sanitario, dificultades diagnósticas, mal control de síntomas.
- Muerte estigmatizada (SIDA, pareja homosexual o no aceptada socialmente).

Factores personales:

- Ancianidad o juventud del superviviente.
- Escasez de recursos para el manejo del estrés.
- Problemas de salud física y/o mental previos (ansiedad, depresión, intentos de suicidio, alcoholismo y trastorno de personalidad).
- Escasez de aficiones e intereses.
- Duelos anteriores no resueltos.
- Reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas.
- Valoración subjetiva de falta de recursos para hacer frente a la situación.

Factores sociales:

- Ausencia de red de apoyo social/familiar o conflictos de relación con éstas.
- Recursos socio-económicos escasos.
- Responsabilidad de hijos pequeños.
- Otros factores estresantes: conflictividad laboral, tipo de proyecto vital interrumpido...

PREDICTORES DE RIESGO en niños y adolescentes:

- Ambiente inestable con falta de figura responsable de los cuidados.
- Aislamiento en el proceso de información o participación en el cuidado del fallecido.
- Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida.
- Sentimientos de abandono o soledad.
- Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura.
- Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes.
- Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente.

Ante la combinación de alguno de estos factores de riesgo y/o la falta de progresión en el proceso, derivaremos a la persona en duelo a servicios especializados.

HERRAMIENTAS PARA EL ACOMPAÑAMIENTO EN EL PROCESO DE DUELO. LA ESCUCHA ACTIVA

La pérdida forma parte continuamente de nuestra vida, no sólo porque la muerte es un hecho inevitable, también porque somos seres en continuo cambio y evolución, como determina nuestro propio ciclo vital, y en relación a las "pequeñas pérdidas" diarias que nos acompañan.

El acompañamiento en un proceso de duelo es una tarea que nos hace contactar con nuestras propias emociones y cuestiones pendientes. Como primera herramienta básica se hace imprescindible que aprendamos a identificarlas y expresarlas puesto que forman parte de nosotros como seres únicos. Algunas de las cuestiones a tener en cuenta:

- Concienciación personal sobre las propias pérdidas: ser consciente de las propias heridas.
- Concienciación personal sobre las propias creencias, sentimientos y actitudes frente a la muerte, las pérdidas y el duelo.
- Capacidad de tolerancia, de dolor y frustración.
- Capacidad de manejo de las propias emociones.

Para acompañar en un proceso de duelo es necesario establecer una **relación terapéutica de confianza y seguridad**, que implica:

- Normas estrictas de confidencialidad.
- No tener prisa en el proceso: "¿Aún estás así?".
- Asegurar respeto hacia lo que se exprese.
- Establecer condiciones de seguridad (tranquilidad, no interrupciones).
- **ESCUCHA ACTIVA:** En ella se enmarcan las técnicas de counselling, basadas en una serie de normas, en un espacio seguro y de confidencialidad:

Escucha atenta, sin interrumpir.

Aceptación incondicional de la persona, sin decirle lo que debería hacer.

Crear lo que cuenta, sin cuestionarlo: "¿y no crees que esto son imaginaciones tuyas?".

No juzgar sus pensamientos.

Ni la intensidad de sus sentimientos: "no deberías llorar tanto ya".

No preguntar porqué se siente así o actúa.

Evitar dar consejos ("deberías..." "lo que tienes que hacer es...").

No revictimizar.

No hacer interpretaciones.

No tomar la responsabilidad por los sentimientos, pensamientos o acciones del otro (evitar la "necesidad de hacer algo").

No dar por supuesta la incapacidad del otro para hacer algo.

No hacer lo que no nos piden que hagamos ("no salvar").

No dar por supuesto lo que el otro necesita (preguntar antes o pedir permiso).

BIBLIOGRAFIA recomendada:

- Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P., Bayés, R.: Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Ed. Ariel. Barcelona, 2003
- Bayés, R.: Afrontando la vida, esperando la muerte. Alianza editorial. Madrid, 2006.
- Bermejo, J.C.: Estoy en duelo. Ed. PPC-CEHS. Madrid, 2005
- Bowlby, J.: La pérdida. Ed. Paidós. Barcelona, 1993
- Bucay, J.: El camino de las lágrimas. Ed. Grijalbo. Barcelona, 2003
- Carmelo, A.: Estáis en mi corazón. Ed. Taranná. Barcelona, 2006
- Frankl, V.: El hombre en busca de sentido. Ed. Herder. Barcelona, 2004
- Garrido, C.: Te lo contaré en un viaje. Mandala, José J. de Olañeta, Editor. Barcelona, 2008
- Keleman, S.: Vivir la propia muerte. Ed. Desclée de Brouwer. Bilbao, 1998
- Kübler-Ross, E.: Sobre la muerte y los moribundos. Ed: Grijalbo. Barcelona, 1975
- Kübler-Ross, E.: La muerte un amanecer. Ed.: Luciérnaga. Barcelona, 1992
- Los niños y la muerte. Ed. Luciérnaga. Barcelona, 1992
- La rueda de la vida. EDd. B, S.A. Barcelona, 2000
- Kübler-Ross, E., Kessler, D.: Sobre el duelo y el dolor. Ed. Luciérnaga. Barcelona, 2006
- Neimeyer, R.A.: Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Ed. Paidós. Barcelona, 2007
- Odrozola, C.: El proceso M.A.R. Tesina presentada a la Asociación Española de Terapia Gestalt. Mayo, 1999. www.Ciberpsique.net
- Olmeda, M.S.: El duelo y el pensamiento mágico. Pfizer, S.A.-Master

Line, SL. Madrid, 1994

Pangrazzi, A.: ¿Por qué a mí? El lenguaje sobre el sufrimiento. San Pablo. Madrid, 1994

Payás, A.: Las tareas del duelo. Psicoterapia del duelo desde un modelo integrativo relacional. Ed. Paidós. Barcelona, 2010.

Sánchez Sánchez F. la formación y las emociones. Nº 3 Tribuna Docente. Barcelona, 2003

Saramago, J.: Las intermitencias de la muerte. Ed. Alfaguara. Madrid, 2005

Tolstoi, L.: La muerte de Ivan Illich. Ed. Juventud, Barcelona, 1984

Wilber, K.: Gracia y coraje. Ed. Gaia. Madrid, 2008

FILMOGRAFIA relacionada.

Despedidas. Dir. Yojiro Takita. 2009

Después de la boda. Dir. Susanne Bier. 2007

El atardecer. Dir. Lajos Koltai. 2007

El doctor. Dir. Randa Haines. 1991

Gente corriente. Dir. Robert Redford. 1980

La habitación del hijo. Dir. Nanni Moretti. 2001

La suerte de Emma. Dir. Sven Taddicken. 2007

Las invasiones bárbaras. Dir. Denys Arcand. 2003

Mar adentro. Dir. Alejandro Amenábar. 2004

Mi vida sin mí. Dir. Isabel Coixet. 2003

Quédate a mí lado. Dir. Chris Columbus. 1998

Tierras de penumbra. Dir. Richard Attenborough. 1993

21 gramos. Dir. Alejandro González Iñárritu. 2003

DOCUMENTACION:

Este material es una recopilación realizada para el curso on-line de competencias en cuidados paliativos del Servicio Murciano de Salud por Soto Calpe R, Garcia Martínez M. Larrosa Sánchez P, Solano Ortuño G, Tesón Lorenzo T.2011

DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL (ANEXO I)

- * Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- * Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea esta esperanza.
- * Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sufrimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- * Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- * Tengo el derecho de no morir solo.
- * Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
- * Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
- * Tengo el derecho de no ser engañado.
- * Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- * Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
- * Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- * Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a entrenarme con la muerte.
- * Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.

CRITERIOS DE INCLUSION (ANEXO II)

Pacientes oncológicos:

- A. Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada con escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento
Pronóstico de vida limitado.
- B. Índice de Karnofsky < 40.
- C. Percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo tiene carácter pronóstico < 2 semanas.
- D. Parámetro analítico: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia.

Pacientes no oncológicos:

Pacientes con SIDA terminal en las siguientes categorías:

- Patología tumoral asociada en progresión.
- Patología neurológica en progresión: LNP o encefalopatía-VIH.
- Síndrome debilitante en progresión.
- Karnofsky < 40 fuera de crisis aguda.
- Pacientes con SIDA con esperanza de vida inferior a seis meses.

Pacientes Enfermedad Pulmonar:

- EPOC severa documentada por disnea de reposo con escasa o nula respuesta a broncodilatadores.
- Progresión de la enfermedad: incremento hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencia respiratoria.
- Hipoxemia, pO₂ 55 mm de Hg respirando aire ambiente o reposo o SatO₂ 88% con O₂ suplementario, Hipercapnia pCO₂ 50 mm Hg.
- ICD secundaria a enfermedad pulmonar.

Pacientes con insuficiencia cardíaca:

Disnea grado IV de NYHA.

Fracción de eyección de 20%.

Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca a pesar del tratamiento adecuado.

Insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias resistentes a tratamiento.

Pacientes con Insuficiencia renal crónica:

Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado...)

Diuresis < 400cc.

Hiperkalemia >7 y que no responde al tratamiento.

Pericarditis urémica.

Sd hepatorenal.

Pacientes con enfermedad hepática - Cirrosis hepática:

Insuficiencia hepática grado C de Child-Pugh:

- Encefalopatía grado III-IV.

- Ascitis masiva.

- Brb > 3mg/dl.

- Albumina < 2.8 mg/dl.

- T. de protrombina < 30%.

- Sd hepatorenal.

Pacientes con enfermedad del SNC:

De cualquier etiología (degenerativa, enf. Parkinson, ACV, demencias...).

Deterioro cognitivo grave (Mini mental < 14 / Pfeiffer > 5).

Dependencia absoluta.

Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición; sepsis).

Disfagia.

Desnutrición.

Úlceras por presión refractaria grado 3-4.

Pacientes con limitación funcional y/o inmovilizados complejos.

Los ESCP prestan el soporte puntual al resto de profesionales de la red sanitaria en pacientes con enfermedades crónicas no malignas de larga evolución así como la atención directa de estos pacientes cuando la situación sea cercana a la agonía y la muerte.

ELABORACION DEL GENOGRAMA (ANEXO III)

Elaboración del genograma: Estructura, Información y Relaciones.

Elaborar un genograma supone tres niveles:

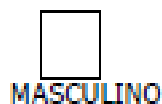
- D. Trazado de la estructura familiar.
- E. Registro de la información sobre la familia.
- F. Delineado de las relaciones familiares.

D. Trazado de la estructura familiar.

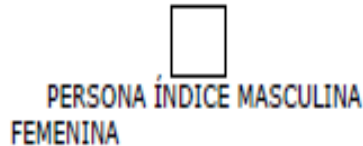
La base de un genograma es la descripción gráfica de cómo diferentes miembros de una familia están biológica y legalmente ligados entre sí de una generación a otra. Este trazado es la construcción de figuras que representan personas y líneas que describen sus relaciones. Esta representación sólo tendrá significado si los símbolos están definidos para aquellos que tratan de leer el genograma.

A continuación, detallaremos los símbolos que se utilizan para la construcción de los genogramas:

Símbolos de género: Un cuadrado para el hombre, un círculo para la mujer.



Símbolos de persona índice o paciente identificado: Doble línea en el cuadrado o el círculo.



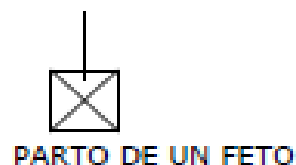
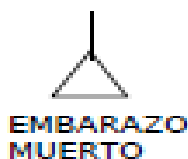
Símbolos de fallecimiento: Un aspa dentro del cuadrado o círculo. La edad de la persona al morir se indica dentro de la figura. Las fechas de nacimiento y fallecimiento se ponen sobre la figura, separadas por dos puntos:



Por ejemplo, la persona que aquí indicamos es un varón que nació en 1950 y murió en 1998; la edad (48 años) se pondría dentro del cuadrado.

Las figuras en un pasado distante, más allá de tres generaciones, no se marcan ya que están presumiblemente muertas. Sólo se indicarían aquellas que consideráramos relevantes.

Los embarazos, abortos y partos de fetos muertos los representamos con otros símbolos:



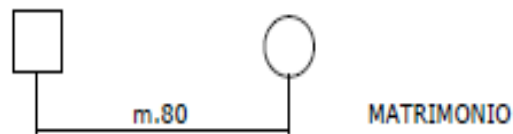


ABORTO ESPONTÁNEO



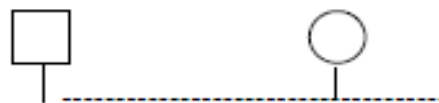
ABORTO PROVOCADO

Las figuras que representan a los miembros de la familia están conectadas por líneas que indican sus relaciones biológicas y legales. Dos personas casadas están conectadas por líneas horizontales y verticales que salen de la parte inferior del símbolo, con el varón a la izquierda y la mujer a la derecha:



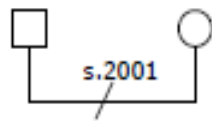
Sobre la línea de unión se puede poner la fecha de matrimonio.

Si una pareja viven juntos pero no están casados se utiliza una línea de puntos:

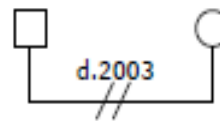


Sobre la línea de puntos se puede poner la fecha en que se conocieron o comenzaron a vivir juntos.

Las barras inclinadas significan una interrupción del matrimonio: una barra para la separación y dos para el divorcio. Sobre la línea se puede poner la fecha de la separación y la del divorcio:

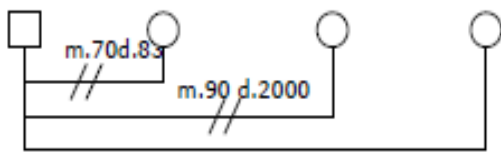


SEPARACIÓN

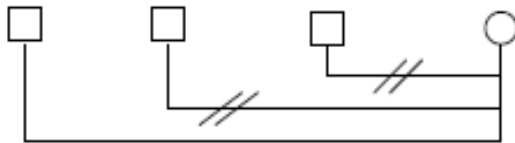


DIVORCIO

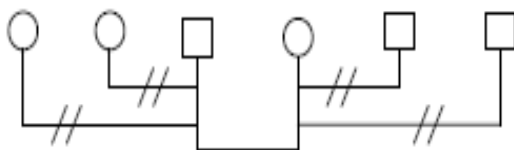
Los matrimonios múltiples pueden representarse de la siguiente manera.



UN MARIDO CON VARIAS ESPOSAS

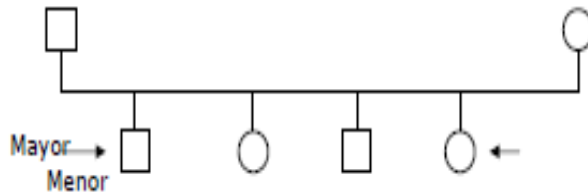


UNA MUJER CON VARIOS MARIDOS



CADA CÓNYUGE TUVO VARIOS CONSORTES

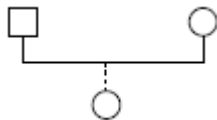
Si una pareja tiene varios hijos, la figura de cada hijo se coloca conectada a la línea que une a la pareja. Los hijos se van situando de izquierda a derecha desde el mayor al más joven.



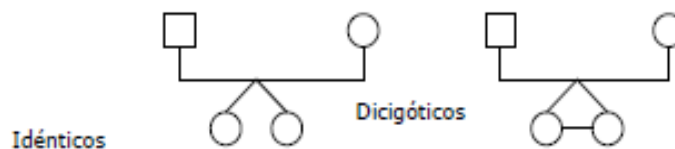
HIJOS Y ORDEN DE NACIMIENTO

Se utiliza una línea de puntos para conectar un niño adoptado a la línea de los padres.

HIJO ADOPTIVO

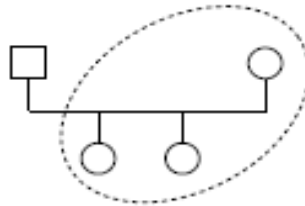


Los hijos mellizos se representan por la conexión de dos líneas convergentes a la línea de los padres; si son monocigóticos (idénticos) éstos a su vez están conectados por una barra.



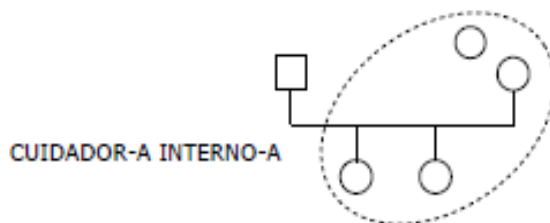
HIJOS MELLIZOS

Para indicar los miembros de la familia que viven en el hogar inmediato, se utiliza una línea punteada para englobar a los miembros que convenga.



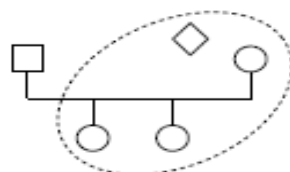
CONVIVEN EN EL HOGAR

Si hay un cuidador-a que convive con la familia, interno-a, se le pone dentro de esta línea punteada pero sin ninguna línea que los una, puesto que no hay relación legal ni biológica entre ellos:



CUIDADOR-A INTERNO-A

A veces en las familias conviven mascotas (perros, gatos....) que pueden tener gran importancia vincular con sus miembros. Si es éste el caso, también se recogen en el genograma y su símbolo es un rombo:



MASCOTA

E. Trazado de la información sobre la familia.

Una vez que tenemos la estructura familiar, “el esqueleto” del genograma, añadimos la información de la que dispongamos. Se trata de información demográfica, información sobre el funcionamiento y sucesos familiares críticos.

Información demográfica:

Incluye edades, fechas de los nacimientos y muertes, ocupaciones y nivel cultural. Por ejemplo:

1960:1998 (nació en 1960 y murió en 1998) o también 1960:98.

m.81 (matrimonio en 1981)

s.70 (separación en 1970)

d.75 (divorcio en 1975)



(Falleció a los 58 años)



(Tiene 55 años)

Información sobre el funcionamiento:

La información funcional incluye datos más o menos objetivos sobre el funcionamiento médico, emocional y de comportamiento de distintos miembros de la familia. Aquí incluimos enfermedades, hábitos tóxicos, sociopatías... La información recogida sobre cada persona se sitúa junto a su símbolo en el genograma.

Sucesos familiares críticos:

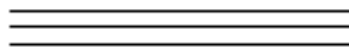
Incluyen transiciones importantes, cambios de relaciones, migraciones, fracasos, y éxitos. Estos dan un sentido de continuidad histórica a la familia. Algunos de estos sucesos aparecerán incluidos como datos demográficos, como por ejemplo, nacimientos, muertes, separaciones, divorcios, pero también lo son mudanzas o cambios de domicilio, cambios o pérdidas de trabajo o cualquier hecho importante en la historia de la familia que pudiera haber afectado al individuo. Los hechos críticos de la vida están registrados en el margen del genograma o, si fuera necesario, en una hoja separada. En Cuidados Paliativos es especialmente interesante indagar acerca de la historia de pérdidas del paciente y su familia, cómo las han vivido y en qué momento se encuentran ahora pues nos podrá ayudar a entender cómo es su acercamiento a la enfermedad actual y a la proximidad a la muerte.

F. Delineado de las relaciones familiares

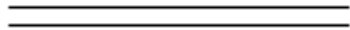
El tercer nivel en la construcción del genograma comprende el trazado de las relaciones entre los miembros de una familia. Dichas descripciones están basadas en lo que nos cuentan la persona índice y/o los miembros de la familia y en observaciones directas. Se utilizan distintos tipos de líneas para simbolizar los diferentes tipos de relaciones entre dos miembros de la familia.

Como las pautas vinculares pueden ser bastante complejas, resulta a menudo útil representarlas aparte.

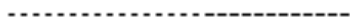
A continuación exponemos la representación gráfica de distintos tipos de relaciones:



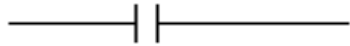
Muy unidos o fusionados



Unidos



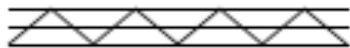
Distantes



Apartados o separados



Conflictivos



Fusionados y conflictivos

El aspecto relacional puede ir cambiando en el tiempo, por lo que se puede ir corrigiendo en sucesivas entrevistas.

Un genograma puede tornarse bastante complejo y hay algunas consideraciones prácticas a la hora de elaborarlo. A veces puede ser necesario planificar y anticipar la complejidad desde el comienzo.

El punto focal del genograma será la persona índice y los detalles sobre los demás se muestran en relación con esa persona. Conviene centrar el símbolo de la persona índice y tener una idea general del número de hermanos de la generación parental y de la suya. A veces puede ser útil desplazar a la persona identificada más abajo del resto de los hermanos para que la lectura sea más clara.

Por último, decir que es esencial poner en el genograma la fecha de realización del mismo.

M.A.R.(ANEXO IV)

Documento perteneciente a la Ponencia:

“Visión Sistémica y Propuestas Terapéuticas”

Ponente: Carlos Odriozola Espinosa de los Monteros

Fecha ponencia: 24 de Julio del 2006

A continuación, voy a presentaros la filosofía y la práctica que aporta el Proceso M.A.R. en su aplicación familiar.

Quiero señalar primeramente, que el modelo de abordaje familiar es un modelo de elección frente al individual o grupal, especialmente en los supuestos de pérdidas repentinas y diría que necesario cuando el fallecido, a es un hijo, a, sin emancipar en el seno de una familia nuclear.

Cuando un tipo de pérdida como ésta ocurre, el sistema familiar se estremece, se resquebraja, se quiebra y sus componentes entran en un profundo caos emocional, poniendo en serio peligro la estabilidad afectiva de la familia.

No es raro, que ante este escenario de tan difícil elaboración se disparen los mecanismos de defensa evitativos del dolor y se desarrollen distintas estrategias para evitar que a la pérdida de uno de sus miembros se añada la de la propia familia.

El trabajo realizado con familias a lo largo de muchos años, unido a mi formación en otros campos de la psicología y la psicoterapia (humanista, gestáltica, bioenergética, transpersonal), han contribuido a la identificación de unas estrategias que con fines homeostáticos se ponen de manifiesto de forma repetitiva.

Mis observaciones, me llevan a considerar que cuando el Sistema Familiar está en crisis por un caos emocional, se crean o se

manifiestan 3 subgrupos o sectores desde donde analizar, entender, e interpretar la vivencia, la elaboración de la pérdida.

Me estoy refiriendo al sector del pensar, el sector del hacer y el sector del sentir. Cuando el grupo familiar es un grupo sano, maduro, en contacto con un dolor, que no tratan de eludir, entonces estos tres sectores interactúan, intercambian y se interrelacionan de una forma rica, respetuosa y compensada.

Cada uno desde su atalaya comparte el mismo dolor y cada miembro es a la vez soporte y motivo de atención. Con el paso del tiempo esta familia elaborará su duelo, quedando en todos ellos el sereno sentimiento de Agradecido Recuerdo.

Sin embargo, en muchas ocasiones la tragedia es de tal magnitud que el sistema no está lo suficientemente maduro-preparado para elaborar la pérdida, poniéndose de manifiesto un grave peligro de ruptura familiar por desmoronamiento emocional.

Ahora los distintos sectores ya no son atalayas desde donde contemplar, entender y compartir sino **RINCONES** en donde cerrarse, refugiarse y protegerse, en la equivocada creencia que, desde ahí contribuirán a equilibrar la amenazadora tensión, garantizando, así, la supervivencia del Sistema.

PENSAR PARA NO SENTIR:

Los miembros del rincón intelectual, tienen como misión compensar el sufrimiento desgarrador que expresan los ubicados en el subgrupo emocional.

La forma o medios de los que disponen son:

- a. La racionalización o intelectualización.
- b. El silencio – aislamiento.
- c. La desconexión – anestesia.

d. La negación u olvido.

Los ubicados en este rincón proponen con su estrategia, una "neutralidad emocional" que vaya colocando "las cosas en su sitio".

HACER PARA NO PADECER:

Los incluidos en el rincón del hacer, tratan de desviar la atención del sistema hacia terrenos menos conflictivos y sobre todo menos contaminados por el sentimiento disgregador de la pérdida.

Los encargados de esta misión disponen así mismo de varias estrategias o recursos para lograr sus propósitos:

- a. Comenzar una batalla legal, sin descanso, tratando de identificar culpables y no terminar hasta que "se haga justicia".
- b. Integrarse (¡ANTES DE TIEMPO!) en Asociaciones, u O. N. G. Donde ayudar y acompañar" a otros" que están atravesando o vayan a atravesar parecidas circunstancias.
- c. Involucrar al Sistema en cambios de residencia, trabajo, viajes, nuevos retos...
- d. Captar la atención del grupo familiar mediante la aparición de nuevas enfermedades, fracasos escolares, accidentes recurrentes, o sencillamente conflictos de convivencia.

Su misión es sustituir el emergente familiar, dejando que el sentimiento de pérdida pase a un segundo plano.

Y ya en tercer lugar, tenemos a los componentes del rincón del sentir.

SENTIR PARA NO OLVIDAR:

Ellos son los portavoces y representantes del sufrimiento y, por tanto, los encargados de mantener viva la tragedia y de hacer saber

que nada es, ni será, igual que antes. El sufrimiento se entiende de esta manera como una desvirtuada manifestación del "amor".

Las formas o recursos en que el sufrimiento se instala y se cronifica son, entre otras, las siguientes:

- a. Proliferación de fotos u otro tipo de recuerdos en los distintos lugares de la casa.
- b. Mantener la habitación y sus objetos personales tal y como estaban antes de su partida.
- c. Vestir o mantener un luto (emocional y comportamental).
- d. Todo ello acompañado de crisis afectivas, catarsis emocionales, desvinculaciones relacionales o falta de alegría de vivir.

Visto así, desde una perspectiva sistémica en donde lo prioritario fuera el principio homeostático de continuidad y permanencia, podría parecer no solo interesante y adecuado, sino hasta.... mágico, cómo pueden repartirse los roles para que aquello no se derrumbe

Sin embargo, esta "aparente estabilidad" no lo es tal, como veremos a continuación.

En primer lugar, la elaboración del duelo implica el recorrido de un proceso que atraviesa por diferentes fases y que culmina emocionalmente con un doloroso, sereno y agradecido recuerdo.

Mientras los tres subgrupos actúen de forma estanca e inconsciente de sus propósitos, ningún sufrimiento podrá ser elaborado como dolor, ni mucho menos alcanzar el sereno agradecido recuerdo.

En segundo lugar, si bien los distintos miembros del sistema se han "sacrificado" cada uno desde su rincón, con el fin de mantenerse unidos, la lectura consciente de los otros componentes no es, en absoluto, de valoración por el sacrificio prestado.

Por el contrario, desde el rincón intelectual envían mensajes de desaprobación al rincón emocional tachándolo de inmovilistas, de anclarse en el pasado de no preocuparse por los vivos y de sentirse afectivamente ignorados y enjuiciados como insensibles monstruos.

Los del rincón del hacer también centran sus críticas en el sector emocional, (no olvidemos que ahí es donde se ubica la posibilidad de desestabilización) invitándoles a que dejen de preocuparse por lo que no hay y comiencen a ocuparse por los que están.

La vida continua y no podemos quedarnos contemplando fotos con los brazos cerrados.

Mientras tanto, desde el rincón emocional no pueden comprender la insensibilidad, deshumanización e inexpresividad de unos, ni la imperturbabilidad y seguir como si nada hubiera pasado de los otros.

Así se instauran en el sufrimiento y nadie vive el dolor.

Tácita y expresamente se cruzan recíprocas acusaciones de desapego, frialdad, egoísmo, capitalización del dolor o protagonismo. Una vez más, se instala la paradoja y terminará ocurriendo lo que se trataba de evitar.

El sistema está en peligro, así que, "Sálvese quien pueda".

Bien, termino esta reflexión, señalando las ventajas de un abordaje familiar frente al individual o grupal

1) Al trabajar con todos los miembros del sistema, este se refuerza en su necesidad de permanencia, cohesión y unidad.

2) Aparecen (o se refuerzan) relaciones de complicidad, alianzas. Se explican y comprenden las diferentes actitudes y reacciones ante la pérdida en un clima de ausencia de juicio, y susceptibles por tanto, de elaboración y colaboración.

3) La expresión del dolor en el contexto familiar favorece el acercamiento, la comprensión, la empatía y la complicidad.

4) “La reutilización de la pérdida en beneficio de la colectividad”, última fase del Proceso M. A. R., tiene en el abordaje familiar especialísima importancia. La propia dinámica del trabajo hace que los familiares saneen temas pendientes, cierren situaciones inconclusas y se proponga un modelo de convivencia y comunicación, íntimo, respetuoso y amoroso, que posibilite en última instancia el crecimiento de sus miembros.