

Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas

Intervención social

Coordinadores de la edición

Anna Novellas Aguirre de Cárcer

María del Pilar Munuera Gómez

Jun Lluch Salas

Xavier Gómez-Batiste

Edición
Obra Social "la Caixa"

Diseño gráfico
Carlos Ortega y Jaume Palau

Traducción de textos
Caplletra

Impresión
Agpograf

Depósito legal
B 8913-2016

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta publicación corresponde exclusivamente a sus autores. La Fundación Bancaria "la Caixa" no se identifica necesariamente con las mismas.

La familia frente a síntomas y situaciones complejos o imprevistos

Autora: Mari Vilchez Palacios

Generalmente, lo que desean las familias es que el proceso de final de vida se desarrolle de manera que la persona enferma tenga el menor sufrimiento posible. Así, pese a lo difícil de tolerar la pérdida de un ser querido, si este se va de forma tranquila, como es el deseo de la gran mayoría de las personas de su entorno cercano, estas tendrán mayores posibilidades de desarrollar una buena elaboración del duelo posterior. La sintomatología física es un poderoso regulador del estado anímico de la persona enferma y, por lo tanto, es también desencadenante de distintos tipos de comportamientos de aquellos que están alrededor de quien la padece.

La familia frente a síntomas de control difícil

A lo largo del proceso posiblemente se den momentos de estabilidad clínica, junto a otros en los que pueden aparecer síntomas de gran complejidad, que incluso requieran un ingreso hospitalario. De algún modo, el ingreso de la persona que está enferma significa en sentido figurado también el ingreso de la familia, puesto que se modifica el espacio tanto de ser cuidada como de cuidar. Es de suma importancia acercarse adecuadamente a estos cuidadores, que en algunos casos pueden sentirse responsables del ingreso al pensar que algo no han hecho bien (menor supervisión...), o pueden tener sentimientos de impotencia por no poder seguir cuidando, etc.

En este primer encuentro será necesario llevar a cabo un análisis de cómo han ido las cosas en el domicilio, para poder clarificar el porqué de la aparición o persistencia de los síntomas, a fin de generar certeza y evitar suposiciones improbables o injustificadas. En otras ocasiones puede suceder lo contrario, es decir, que la familia solicite el ingreso de la persona enferma creyendo que

supondrá un mayor control, y no siempre el equipo facultativo considerará necesario o suficientemente justificado un ingreso. En este caso, la familia puede sentir cierta indefensión y, en consecuencia, entrar en un estado de malestar en mayor o menor grado. Será necesario entonces abordar ese sentimiento de indefensión familiar reforzando las potencialidades de los miembros de la familia.

Ayudar a la familia a hacer frente a situaciones cuya mejoría inicialmente no depende de sus capacidades requerirá llevar a cabo una serie de acciones:

- Plantear el beneficio que supone comprender las causas de la persistencia o aparición de un nuevo síntoma a través de la consulta al equipo médico.
- Ayudar a identificar en qué momentos el síntoma se presenta con mayor agudeza, para que puedan aportar esos datos al cuadro clínico asistencial y perfilar así mejor el plan terapéutico.

A partir de aquí se podrá trabajar con la familia cuál será su rol en el cuidado de la persona enferma, validándola, y ayudarla a adaptarse a las probables alteraciones que se produzcan durante la enfermedad.

El dolor de la persona enferma y el dolor de la familia

De la misma forma que se ha comentado que el ingreso de la persona enferma es, simbólicamente, el ingreso de la familia, la presencia de dolor en la persona enferma se transforma a su vez en sufrimiento para la familia, por lo que el binomio dolor-sufrimiento en este caso es totalmente inseparable. No hay que olvidar que en muchas ocasiones la persona enferma no expresa realmente cómo se encuentra y, no obstante, la familia se manifiesta descontenta con el manejo que se lleva a cabo de su sintomatología. Probablemente impulsada por sentimientos de impotencia, se cuestiona si realmente ejercen un buen rol como cuidadores, o quizás si no han seguido bien alguna pauta. La familia es una voz en *off* de la propia persona enferma. Por eso, ¿cuántas veces el equipo médico hace afirmaciones como «Tiene el dolor controlado» o «No se queja» y, en cambio, la familia manifiesta estar atormentada por las quejas y el sufrimiento de la persona enferma a causa de un dolor incontrolado? Es por ello por lo que se recomienda ir más allá de las apariencias y dar la oportunidad a la familia de participar en el control del dolor. Para ello, se escuchará atentamente a la familia y se recogerán sus aportaciones como protagonistas en el proceso de cuidado; y se explorará por qué la persona enferma no es capaz de expresar que tiene dolor, bien sea por miedo a más medicación, a morir, a no despertar, o bien porque existen experiencias previas de intoxicación, o por un malestar general o porque, simplemente, ha claudicado.

Un aspecto a tener en cuenta en todos los síntomas, pero especialmente en el dolor, es la influencia que ejerce la cultura sobre su tolerancia. Existen culturas en las que la presencia del dolor tiene un significado en concreto; otras, en las que la persona enferma debe mostrar su capacidad de tolerancia, hasta culturas donde una simple molestia es considerada como inaceptable. Pero también es necesario identificar los condicionantes socioculturales de los profesionales que atienden esta situación. En este sentido, Cagle y Altilio¹ mencionan algunas barreras que dificultan la realización de un tratamiento efectivo, y que es necesario conocer:

- La adicción. Estos autores expresan la necesidad de saber diferenciar la dependencia física de la adicción, a fin de evitar la estigmatización de la persona enferma.
- La tolerancia, entendida como una disminución en la eficacia de la dosis del fármaco debido al largo periodo de tiempo que la persona puede llevar tomando esa medicación.
- El estoicismo, considerado como el esfuerzo de la persona por soportar el dolor. Ese esfuerzo puede estar condicionado por razones internas, culturales, etc.
- El fatalismo, en el sentido de considerar algún síntoma como inevitable, fruto de la enfermedad, por lo que la persona enferma debe conformarse. El fatalismo puede estar condicionado por creencias religiosas, espirituales, culturales, etc.
- Los efectos secundarios y el temor a su presencia, como por ejemplo la somnolencia, o la creencia de que algunos tipos de medicación aceleran el proceso de muerte.
- El estigma, producido por el temor a verse involucrados en el mundo de las adicciones.
- La sobrecarga, debido a que tanto la persona enferma como sus cuidadores temen ser excesivamente pesados, reclamando constantemente la atención de los profesionales a causa del dolor, y que estos puedan sentir cuestionada su competencia profesional.
- El temor a la sobredosis, entendida como la preocupación de que la persona enferma esté sobremedicada y ello le cause efectos negativos.

En este sentido, la atención social debe jugar un papel muy activo, para identificar aquellos aspectos que puedan estar dificultando el proceso de atención de la persona enferma. Se requiere ser cuidadoso y, a la vez, respetuoso con estas familias que viven muy de cerca el dolor. Es importante pensar que no debe ser fácil asumir el papel de «chivo expiatorio», puesto que su veracidad se pone en entredicho: ¿qué credibilidad pueden tener, si la propia persona enferma no se

1. Cagle, J.G.; Altilio, T. «The social work role in pain and symptom management». En: Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford: Oxford University Press, 2011. DOI: 10.1093/med/9780199739110.001.0001

queja? Este es un punto importante que requiere intervención social, o incluso mediación, a fin de poder crear entendimiento y comprensión por parte del equipo asistencial. A su vez, se trata de ayudar al entorno cuidador a expresar lo que sucede para discernirlo, reducir la angustia y trabajar formas de promover y desarrollar habilidades de locución en la propia persona enferma y en la familia, para encontrar nuevas formas de tratar la situación.

También existen personas enfermas y familias, aunque afortunadamente en un número más reducido, que deben vivir con la presencia del dolor, una situación nada fácil que conlleva el riesgo de claudicación de ambos. Desde la atención social, es necesario educar para lograr establecer medidas de ajuste a la situación y ofrecer recursos para adaptarse a una vida con presencia constante del dolor. A través de un ejercicio de empatía, podemos preguntarnos cómo nos sentiríamos si nos dijeran, a nosotros y a nuestros familiares, que debemos convivir con el dolor que estamos padeciendo y que no existe medicación alguna para reducirlo a cero. ¿Cómo serían las relaciones con el resto de los familiares cuidadores? ¿Seríamos capaces de adaptarnos a las limitaciones que nos produce el dolor? ¿Podríamos mantener el mismo ritmo de vida que antes? Reflexiones de este tipo son necesarias para que, desde la atención social, se pueda alcanzar un buen nivel de atención a partir del entendimiento y la comprensión.

Son numerosos los autores^{2,3} que están de acuerdo en que el dolor no suele estar únicamente condicionado por una causa física, sino que múltiples factores que preocupan a la persona enferma pueden estar influyendo en su intensidad, y viceversa. Por ello, este síntoma requiere un abordaje desde distintas disciplinas, e incluir a la familia como parte esencial del procedimiento. Desde la atención social, se trabajará para:

- Fomentar la distracción, buscando aquello que pueda llevar a cabo la persona enferma y le produzca satisfacción, como por ejemplo realizar algún tipo de actividad manual o física, compartir juegos, escuchar música, recibir visitas, etc.
- Animar a recibir información, en el sentido de poder comprender bien la causa de ese dolor, así como las distintas medidas farmacológicas y no farmacológicas para su alivio.
- Proporcionar la posibilidad de que la persona enferma reciba un tratamiento psicoterapéutico si lo requiere.
- Orientar e informar sobre distintos recursos de la comunidad de los que pueda beneficiarse la persona enferma, como pueden ser sesiones de relajación, grupos dinámicos, actividades socioculturales en centros terapéuticos, etc.

2. Mehta, A.; Chan, L.S. «Understanding of the concept of “total pain”: A prerequisite for pain control». *J Hosp Palliat Nurs* 2008;10:26-33. DOI: 10.1097/01.NJH.0000306714.50539.1a

3. Saunders, S. *Selected Writings 1958-2004*. Oxford: Oxford University Press, 2006.

La familia ante situaciones complejas cardiorrespiratorias

Las situaciones complejas respiratorias tienen un gran impacto en la familia, ya que se trata de un síntoma visible y cuya intensidad no genera dudas. En muchas ocasiones, el miedo que siente la familia al pensar que la persona que cuida puede ahogarse le provoca un importante efecto de bloqueo y parálisis. Sirva como ejemplo un caso atendido en una unidad de hospitalización. Se trataba de un paciente diagnosticado de carcinoma de pulmón, y que ingresa en la unidad de cuidados paliativos a causa de una disnea importante. La esposa del paciente, que ejercía de cuidadora, siempre había sido valorada como una cuidadora con capacidad de cuidado, organización y habilidad para la contención. A raíz del ingreso, se observa una cuidadora con miedo, mucha angustia y gran sentimiento de impotencia. Se observaron distintos cambios experimentados en la cuidadora: había perdido aquellas capacidades que la ayudaban a proporcionar un buen cuidado a su marido, se sentía insegura, no capacitada para dar respuesta a las necesidades de la persona enferma. Para poder ayudar a esta mujer, era importante identificar qué había causado aquel repentino cambio de conducta. La mujer manifestó que ella hacía todo lo que podía dentro de sus capacidades, y adoptó una actitud más reivindicativa, reclamando mayor atención y competencia por parte del equipo asistencial. Su actitud se volvió muy defensiva, manifestando quejas sobre distintos servicios por los que había pasado y dirigiendo todo tipo de reproches a los distintos equipos médicos que los habían atendido, en un tono muy enfadado y difícil de contener. Después de escuchar todas sus quejas y mostrar empatía ante aquel sentimiento ofensivo de desatención, se le brindó la oportunidad de hablar sobre cómo se sentía ella en general, pero su respuesta fue que ella estaba bien y que era de su marido de quien debían ocuparse. Al preguntarle qué consideraba que el equipo no estaba atendiendo suficientemente bien, la mujer respondió, enfadada: «¿Pero no están viendo cómo se ahoga?». En aquel momento fue capaz de expresar sus temores con respecto al ahogo y a que este fuera la causa de la muerte de su marido. Consideraba injusto tanto sufrimiento, y manifestó que no se perdonaría no haber podido hacer nada para evitarlo. A partir de ese sinceramiento, se pudo entender mejor el enfado, visto como una forma inconscientemente encubierta de expresar sus verdaderos sentimientos y temores.

La intervención estaba clara, y el objetivo debía dirigirse a:

- Poder adquirir nuevamente conocimientos sobre la afección.
- Mejorar las habilidades y capacidades de la mujer para hacer frente al nuevo proceso, es decir, proporcionarle una atención socioeducativa.⁴

4. Instituto Catalán de Oncología. *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*. 2004. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at_oncologica.pdf [Consulta: 15/12/2017]

Paralelamente a la intervención del equipo médico, la cuidadora pudo recuperar la seguridad y la confianza en sí misma.

Situaciones de patología del habla

En cada familia existe una forma determinada de comunicarse, con sus singularidades y características. En una situación de enfermedad avanzada, la comunicación en la familia puede hacerse más difícil, en ocasiones eludiendo claramente compartir ciertas informaciones o noticias, con el objetivo de protegerse unos a otros y evitar la generación de expresiones emotivas que causen aún una mayor tristeza. Teniendo en cuenta la complejidad que puede darse sin la presencia de patologías del habla, analizaremos a continuación cómo se suelen afrontar situaciones en las que la persona enferma padece alteraciones severas como la afasia, la disartria o la bradipsiquia, que dificultan la expresión oral o escrita e, incluso, la capacidad de lectura.

Si los momentos de crisis o nuevas complicaciones pueden provocar que la comunicación quede deteriorada, dado que son frecuentes las acciones impulsivas y existe menos capacidad de reflexión, comunicarse con una persona que tiene dificultades para expresarse con claridad aún lo complica más y, por lo tanto, el malestar y el sufrimiento pueden acrecentarse. Identificar el estilo y los patrones de comunicación de la familia facilitará establecer los puntos fuertes sobre los que se sentarán las bases para tratar esta dificultad.

Una familia que goce de una comunicación clara y fluida, en el momento en que irrumpa cualquier patología del habla, pese al impacto de la nueva situación y la necesidad de adaptación, posiblemente contará con más recursos y capacidades para hacer frente a las dificultades que se presenten. En cambio, si previamente a los nuevos acontecimientos ya existían problemas en la comunicación familiar, la posibilidad de que esta familia desarrolle recursos que faciliten la interconexión es menor.

Por ejemplo, el caso de una persona que ingresa en la unidad de paliativos por una afasia de expresión. Previamente al ingreso, la comunicación entre la familia y ella no era abierta y fluida, sino que existía más bien la tendencia a no abordar temas que hicieran referencia a la enfermedad o su evolución. En el momento en que la comunicación verbal quedó mermada por la afasia, fue necesario buscar alternativas para poder comunicarse, como pizarras, papel, etc. Pero surgió una nueva dificultad: no sabía leer ni escribir. Por ambas partes, los sentimientos de impotencia eran muy elevados. En la persona enferma, porque no acababa de entender qué le estaba pasando, debido a la protección de la familia, y porque no se sentía comprendida por su entorno. En la familia se evidenciaba un gran sentimiento de culpa, al sentir que no podían entenderla ni ayudarla en muchas de sus necesidades diarias, lo que generaba un clima de tensión entre los miembros de la familia, que no se sentían capaces de propor-

cionar tranquilidad y confort a la persona enferma. Barbara Monroe⁵ se refiere a estas situaciones cuando dice: «La intervención irá encaminada a vencer esas barreras y asegurar que la familia y la persona enferma pueden comunicarse de forma efectiva». En este sentido, los esfuerzos irán dirigidos a aplacar la impotencia producida por la incomunicación o su falta de fluidez, ya que difícilmente se podrán poner en marcha nuevos mecanismos comunicativos si previamente no se ha podido realizar un breve análisis de las dificultades existentes.

Las personas que conocen bien a la persona enferma pueden proponer soluciones imaginativas que permitan una comunicación más analógica que oral. En el caso de situaciones en que la incomunicación sea prácticamente total, es conveniente intentar proporcionar a la persona enferma aquellas cosas que le producían satisfacción, como por ejemplo su música favorita, algún aroma en especial, fotos o filmaciones e, incluso, su comida preferida.

La familia ante una situación de *delirium*

En muchas ocasiones, el largo proceso de la enfermedad de un ser querido permite, a la familia que está a su cargo, ir adaptándose a la variedad de pérdidas sufridas tanto por la persona enferma como por sus cuidadores. En estas circunstancias se establece una sincronización entre cuidadores y persona enferma, puesto que ha habido un aprendizaje sobre qué es lo que necesita la persona enferma, cómo y cuándo, en algunos casos con cierto abandono del autocuidado por parte del cuidador.

La dificultad de comunicación debida a una patología del habla puede desencadenar una crisis. En la situación de *delirium*, la angustia de los cuidadores viene dada por nuevos factores que distorsionan aún más la posibilidad de una comunicación efectiva, como consecuencia de la alteración del nivel de conciencia que padece la persona enferma.

En las unidades de atención se observan distintos tipos de personas enfermas, con alteraciones sensorio-perceptivas, alteración de la memoria, desorientación en espacio y tiempo, actitud agresiva dirigida a los familiares, etc. Para la familia, aquel ser querido que cuidan se ha convertido en un extraño, y si no son capaces de identificar que se trata de una complicación más causada por la enfermedad y se dejan llevar por las emociones, el nivel de sufrimiento aumentará.

A modo de ejemplo, se expone el caso de una persona que ingresó por la presencia de un *delirium* causado por una intoxicación medicamentosa. Mostraba una actitud un tanto agresiva, principalmente

5. Monroe, B.; Oliviere, D. «Communicating with family carers». En: Hudson, P.; Payne, S. (ed.). *Family carers in palliative care: a guide for health and social care professionals*. Oxford: Oxford University Press, 2008, p. 1-20. [Traducción propia.]

verbal, hacia su esposa. Esta, que ejercía de cuidadora, pese a que se le explicó en varias ocasiones la causa médica del cuadro clínico presentado por su marido, se quedó atrapada en las emociones y en la relación idílica de pareja con su marido. Así, no entendía que, después de cuarenta años de un matrimonio con respeto, ayuda mutua, etc., su marido fuese capaz de insultarla y de no reconocerla, a ella y todo lo que ella hacía por él. Evidentemente, el sufrimiento fue muy severo, hasta el punto de que la mujer no se veía con fuerzas para ir al hospital y acompañar y cuidar a su marido.

A nivel profesional, desde el trabajo social se llevaron a cabo las siguientes acciones:

- Una intervención dirigida a facilitar espacios para hablar de la pérdida que sentía que estaba viviendo.
- Ayuda para identificar la fragilidad del momento y búsqueda de recursos para capacitarla a adaptarse a la situación.
- Reconocer la necesidad de apoyo, animándola a buscar a miembros de la familia que pudiesen ofrecer acompañamiento y soporte.⁶

A menudo, la situación de *delirium* es vivida como irreversible, por lo que se considera trascendental. Cada caso será tratado como único, ya que tanto las manifestaciones de la persona enferma como la respuesta o actitud de la familia y los cuidadores son distintas ante una misma situación, e incluso entre los miembros de una misma familia. No obstante, se pueden establecer algunas pautas de comportamiento que serán útiles en cualquier situación:

- Evitar contradecir o intentar razonar con la persona en situación de *delirium*.
- Estar atentos a las distintas reacciones de la persona enferma, para observar qué es aquello que la satisface y aquello que la incomoda.
- Intentar adoptar una actitud pacífica, favoreciendo espacios tranquilos y poco ruidosos.
- Evitar mantener conversaciones muy largas en el espacio donde se encuentra la persona enferma, a fin de no generarle más confusión.
- Avisar a las personas que acuden a visitar a la persona que está enferma que posiblemente no las reconozca o no responda como ellas esperan.

Si a lo largo del proceso de la enfermedad se ha educado a la familia para desarrollar su capacidad de observación en una situación de *delirium*, esta adquirirá especial importancia ahora y se convertirá en el barómetro que indicará la idoneidad de las actitudes a adoptar por parte del entorno cuidador.

6. Instituto Catalán de Oncología. *Op. cit.*, 2004, p. 25.

La familia ante situaciones de agonía

El proceso de agonía es el estado precedente a la muerte, donde la vida se extingue gradualmente. Hasta ese momento existe un buen control de los síntomas. Suele producirse entonces un deterioro progresivo del estado físico general, con pérdida paulatina del nivel de conciencia y de las funciones mentales superiores (atención, concentración, memoria, razonamiento y lenguaje).⁷ Durante el proceso de la enfermedad, es muy probable que algunas familias se hayan preguntado cómo será el momento final, dudando sobre el posible sufrimiento que pueda padecer la persona enferma. Otras familias temen tanto ese momento que, una vez se presenta, sienten la necesidad de huir.

Las reacciones en este periodo son muy variadas, desde aquellas de familias cuyo malestar les ha llevado a consultar toda la información posible sobre el proceso de agonía, para tener respuesta a preguntas como «¿Qué es?» o «¿Qué pasará?», hasta las de aquellas otras de familias que, pese al malestar, no son capaces de consultar ni aclarar todas las dudas que puedan tener.

En este momento delicado, es especialmente importante facilitar los medios adecuados para llevar el proceso de la forma más tranquila posible. También se recomienda explorar todas aquellas inquietudes y necesidades de la familia, aportándoles información, de modo que se favorezca la despedida y se eviten los temas pendientes.

- Desde la atención social, conviene asegurarse de que la familia ha comprendido el significado del momento, respetando el ritmo de cada uno de sus miembros y empleando un estilo de comunicación adecuado a sus necesidades y características.

Se orientará a la familia con respecto a poner en práctica aquellas medidas que les gustaría aplicar.⁸ También se pueden hacer propuestas como interesarse por el cuidado del cuerpo, transmitir estrategias para una comunicación fluida, respetar los momentos de descanso y no sobreestimar. Estas acciones son muy positivas a nivel emocional y posibilitan, por un lado, que la persona enferma perciba el afecto, y por otro, que la familia se sienta útil en estos momentos. Se contribuye así a disminuir el riesgo de crisis de claudicación emocional en la familia, y a evitar sus temores, fantasmas y miedos. Estos podrían ser paralizantes y bloqueadores, e impedirían una despedida apropiada, desencadenando dificultades en la elaboración del futuro duelo posterior al fallecimiento.

7. Santisteban, I. *La participación de la familia en la agonía y tras el fallecimiento*. 2012. Disponible en: <http://sovpal.org/wp-content/uploads/2011/09/LA-PARTICIPACION-DE-LA-FAMILIA-EN-LA-AGONIA-Y-TRAS-EL-FALLECIMIENTO.pdf> [Consulta: 15/12/2017]

8. Santisteban, I. *Op. cit.*, 2012.

La familia ante una muerte no esperada

Cualquier situación no esperada genera sorpresa. Si esta circunstancia tiene que ver con la muerte, se produce, además, un alto impacto emocional. Las familias de personas con enfermedades avanzadas llevan a cabo todo un proceso de adaptación a cada una de las pérdidas vividas y sufridas, tanto de la persona enferma como las propias. Es posible que sepan que no existe curación, y estén pendientes de que se les informe de cuándo se inicia la última etapa. Pero puede darse la circunstancia de que el deterioro progrese de forma súbita y la persona fallezca sin que el equipo asistencial haya tenido tiempo de informar del cuadro evolutivo. Esa muerte inesperada puede generar impacto en el propio equipo de referencia, pero seguramente la adaptación a la misma será más o menos costosa para la familia, que puede presentar algunas dificultades en función de cómo se haya desarrollado el proceso de la enfermedad.

Por lo tanto, la labor de los profesionales irá encaminada a las siguientes acciones:

- Proporcionar toda la información posible sobre las causas de esa muerte inesperada, con el objetivo de ayudar a la familia a comprender el motivo del fallecimiento y a elaborar en el futuro el duelo por una pérdida comprensible.
- Ofrecer el tiempo necesario que requiera la familia para estar cerca de la persona fallecida y esperar la llegada de los más próximos.
- Ofrecerse para comunicar la noticia a aquellas personas de la familia que puedan ser más vulnerables.
- Mostrar disposición para crear un nuevo espacio de encuentro, si se considera necesario, para aclarar dudas o responder a las cuestiones que puedan surgir.

Anorexia

Cuando se habla de comida, es fácil pensar en actos sociales y en algo que forma parte de las actividades básicas diarias, con un significado familiar, social y cultural, así como de fiesta o celebración. En situaciones de enfermedad oncológica avanzada, la anorexia —término que procede etimológicamente del griego *a* ('no') y *orexís* ('apetito')— supone una disminución anormal o pérdida del apetito.⁹ Este trastorno ocasiona graves dificultades principalmente a la

9. Libran, A. (ed.). *Cómo cuidar alimentando*. Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, 2014. Disponible en: http://webs.academia.cat/societats/curespal/pdfs/Como_Cuidar_Alimentando_2014.pdf [Consulta: 15/12/2017]

persona enferma, por las consecuencias clínicas, pero también a las familias y los cuidadores, debido a la cantidad de mitos existentes sobre el tema alimentario, pudiendo ser causa de sentimientos de fracaso, culpa, etc.

En la mayor parte de las ocasiones, las personas asocian el alimentarse con una buena salud, fortaleza y bienestar general. En la fase de aparición de pérdida del apetito, y como consecuencia, de pérdida de peso, la persona enferma puede sentir una gran frustración por no poder comer, por no participar en actos sociales relacionados con la comida. Aparece así cierto malestar emocional al hacerse más patente la evolución de la enfermedad. En cuanto a la familia y los cuidadores, pueden pensar que está en manos de la persona enferma comer o no, que es una cuestión de voluntad, y también pueden darse falsos mitos que se traduzcan en presión hacia ella para que «se esfuerce en alimentarse y estar así más sana», lo cual genera una gran frustración tanto en la persona que está enferma como en la que la cuida. En la primera, al no poder satisfacer el deseo de su familia o cuidador, y por la propia decepción de no poder comer, y en la segunda, al comprobar que la persona enferma no come ni siquiera ante el esfuerzo en la preparación de los mejores platos, que no dan el resultado esperado.

Observemos un caso de consultas externas de oncología: un paciente diagnosticado de cáncer de pulmón en estadio IV, en seguimiento por la unidad de oncología y con tratamiento sintomático, inicia una pérdida de apetito y ligera pérdida de peso. Su esposa, que es la principal cuidadora, verbaliza sentirse desanimada, desesperada; no sabe qué comprar ni qué cocinar, porque su marido no quiere comer nada, tampoco sus platos preferidos. De forma inconsciente, la presión ejercida en el enfermo hace que este se sienta mal, incomprendido, y por otra parte, que se lamenta de no complacer a su esposa y ser consciente de que las cosas no van bien.

Es estos casos sería oportuna una intervención interdisciplinaria. Los trabajadores sociales tendrán en cuenta los siguientes aspectos:

- Desde la perspectiva médica, se solicitará que se informe a la familia sobre la conveniencia o no de la satisfacción alimenticia. A su vez, se animará a familiares y cuidadores a preguntar e interesarse por el tema y contactar con enfermería, donde les pueden orientar y educar en cómo cuidar y alimentar a una persona enferma ante esta pérdida de apetito.
- Se acompañará cuando surjan sentimientos negativos o destructivos que no permitan la adaptación al avance de la enfermedad.
- Se animará a buscar medidas que intenten evitar el tema de la alimentación. Por ejemplo, no hablar de comida en presencia de la persona enferma. Sucede a menudo que, con el familiar ingresado, la familia comenta despreocupadamente que ha comido en la cafetería o en un restaurante cercano, provocándole, sin darse cuenta, cierta frustración.

Bibliografía recomendada

- Cagle, J.G.; Altilio, T. «The social work role in pain and symptom management». En: Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford: Oxford University Press, 2011. DOI: 10.1093/med/9780199739110.001.0001
- Instituto Catalán de Oncología. *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*. 2004. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf [Consulta: 15/12/2017]
- Libran, A. (ed.). *Cómo cuidar alimentando*. Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, 2014. Disponible en: http://webs.academia.cat/societats/curespal/pdfs/Como_Cuidar_Alimentando_2014.pdf. [Consulta: 15/12/2017]
- Mehta, A.; Chan, L.S. «Understanding of the concept of “total pain”: A prerequisite for pain control». *J Hosp Palliat Nurs* 2008;10:26-33. DOI: 10.1097/01.NJH.0000306714.50539.1a
- Monroe, B.; Oliviere, D. «Communicating with family carers». En: Hudson, P.; Payne, S. (ed.). *Family carers in palliative care: a guide for health and social care professionals*. Oxford: Oxford University Press, 2008, p. 1-20.
- Santisteban, I. *La participación de la familia en la agonía y tras el fallecimiento*. 2012. Disponible en: <http://sovpal.org/wp-content/uploads/2011/09/LA-PARTICIPACION-DE-LA-FAMILIA-EN-LA-AGONIA-Y-TRAS-EL-FALLECIMIENTO.pdf> [Consulta: 15/12/2017]
- Saunders, S. *Selected Writings 1958-2004*. Oxford: Oxford University Press, 2006.

Filiaciones

Abt Sacks, Analía

Antropóloga

Máster en Antropología Médica y Salud Internacional. Evaluación de Servicios de Salud

Asistente Técnica del Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS), de la provincia de Santa Fe (Argentina)

Investigadora, colaboradora en la Fundación Canaria de Investigación Sanitaria (FUNCANIS)

Agrafojo Betancor, Esperanza

Diplomada en Trabajo Social

Máster en Resolución de Conflictos y Mediación Familiar

Unidad de Medicina Paliativa. Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín

Albert Siles, Lidia

Diplomada en Trabajo Social

Licenciada en Pedagogía Social

Técnica del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social “la Caixa”

Apolinar Martínez, Antònia

Diplomada en Trabajo Social

Diplomada en Enfermería

Máster en Ecología Emocional

PADES Hospital Universitario Parc Taulí de Sabadell (Barcelona)

Presidenta de la Academia de Ciencias Médicas, filial del Vallès Occidental (Barcelona)

Aragonès Viñes, Teresa

Diplomada en Trabajo Social

Máster en Políticas Sociales y Comunitarias

Supervisora y docente en trabajo social, servicios sociales y de la salud (Barcelona)

Bauer, Amy MSSA, LISWS

Cleveland Clinic Health Systems

Cleveland, OH

Carmona Sánchez, Margarita
Trabajadora social
Licenciada en Sociología por la Universidad Autónoma de Barcelona
Consortio Sanitario de Terrassa (Barcelona)

Casas Martínez, Carme
Diplomada en Trabajo Social. Posgrado en Bioética
PADES del Consorcio Sanitario de Terrassa (Barcelona)
Miembro del Comité Científico de la Fundació Oncolliga
Presidenta del Comité de Ética Asistencial del Consorcio Sanitario de Terrassa
(Barcelona)

Cohen Fineberg, Iris PhD, MSW
International Observatory on End of Life Care. School of Health and Medicine.
Universidad de Lancaster (Lancaster, Reino Unido)

García Gea, Alejandro
Diplomado en Trabajo Social
Coordinador de Aspanion (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la
Comunidad Valenciana)
Coordinador EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Pediátrico de la
Comunidad de Valencia. Programa para la Atención Integral a Personas con
Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Gehlert, Sarah MA, MSW, LCSW
E. Desmond Lee Professor of Racial and Ethnic Diversity
The Brown School
Washington University in St. Louis
St. Louis, MO.

Giménez Rafael, Olivia
Diplomada en Trabajo Social
Trabajadora social EAPS (Equipo de Atención Psicosocial). Consorcio
Sanitario del Garraf (Barcelona). Programa para la Atención Integral a
Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Jiménez de la Torre, Amparo
Diplomada en Trabajo Social
Coordinadora general de Aspanion (Asociación de Padres de Niños con
Cáncer de la Comunidad Valenciana)
Directora técnica EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Pediátrico de la
Comunidad de Valencia. Programa para la Atención Integral a Personas con
Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Lasheras Soria, Esther
Trabajadora social. Unidad del Paciente Crónico
Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu (Barcelona)
Unidad de Crónicos Complejos. Programa PRINCEP
Neumología (Unidad de Fibrosis Quística, Programa de Ventilación Mecánica
Domiciliaria). Gastroenterología. Inmunodeficiencias Primarias (IDP)

Lima Fernández, Ana Isabel
Presidenta del Consejo General del Trabajo Social español (CGTS) y de la
Región Europea de la Federación Internacional de Trabajo Social (FITS/IFSW
Europe)

Mínguez Covacho, María Amparo
Trabajadora social. EAPS - ESOS del Hospital San Rafael (Madrid). Programa
para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra
Social "la Caixa"

Moro, Teresa MSW, Phd(c)
University of Chicago
Glenview, IL.

Munuera Gómez, María del Pilar
Trabajadora social. Doctora en Sociología
Profesora titular de la Universidad Complutense de Madrid
Facultad de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid

Novellas Aguirre de Cárcer, Anna
Trabajadora social
Máster universitario en Intervención Psicosocial
Asesora en intervención psicosocial del Observatorio Qualy. Instituto Catalán
de Oncología
Profesora asociada de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de
Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Olivella Madrid, María Teresa
Diplomada en Trabajo Social
Trabajadora social de atención primaria de salud de Mútua de Terrassa
Profesora asociada de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de
Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Pajuelo Valsera, Manuel Miguel
Trabajador social
Servicios Sociales Básicos del Ayuntamiento de Barcelona
Profesor asociado de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de
Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Palos, Guadalupe R. RN, LMSW, DrPH
MD Anderson Cancer Center. Universidad de Texas (Houston)

Riquelme Olivares, Mercè
Diplomada en Trabajo Social
Licenciada en Sociología
Máster universitario en Intervenciones Sociales y Educativas. Universidad de Barcelona
Trabajadora social. Servicio de Soporte Integral. Instituto Catalán de Oncología. Hospital Germans Trias i Pujol (Badalona, Barcelona)

Rodríguez i Molinet, Josefa
Diplomada en Trabajo Social
Máster en Atención Primaria de Salud
Responsable del Área de Trabajo Social del ámbito de Barcelona ciudad del Instituto Catalán de la Salud. Departamento de Salud. Generalitat de Catalunya

Rossell Poch, Teresa
Diplomada en Trabajo Social
Licenciada en Psicología por la Universidad de Barcelona
Especializada en temas de salud mental
Trabajadora social del Ayuntamiento de Barcelona
Exdirectora de la Escuela Universitaria de Trabajo Social
Expresidenta de la Asociación Europea de Escuelas de Trabajo Social

Sherman, Nancy MSW, MSM, LICSW
Center for Grief and Healing. Hospice of the North Shore (Danvers, Massachusetts)

Tejedor Rodríguez, Eva María
Trabajadora social
EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Hospital Los Montalvos (Salamanca).
Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Vílchez Palacios, Mari
Diplomada en Trabajo Social
Trabajadora social del Instituto Catalán de Oncología. Hospital Duran i Reynals (L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)