

# 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.

## IV

# Principales supuestos condicionados por el impacto familiar que requieren atención especial

**Autora: Anna Novellas Aguirre de Cárcer**

Cuidar de una persona enferma puede parecer algo sencillo. Solo se requiere capacidad, disposición y tiempo. De estos tres factores, el tiempo es el más objetivo, puesto que no va asociado a las potencialidades del individuo. Los otros dos aspectos son mucho más complejos en cuanto a valorar en qué grado se puede disponer de ellos. A menudo, la capacidad de cuidar no está únicamente condicionada por lo que llamaríamos *aptitud*, sino que pueden aparecer otros condicionantes que la dificulten. A su vez, parece evidente que, ante la enfermedad severa de un familiar, las personas más cercanas o allegadas deberían volcarse en atenciones. No obstante, no siempre se da esta premisa. Ello puede ser debido a múltiples causas que, en un proceso de atención multidisciplinaria, será necesario identificar para ayudar a los profesionales a comprender lo que sucede y, así, ofrecer su apoyo para mejorar la situación.

En contextos de enfermedad progresiva, en la mayor parte de las ocasiones, una vez descartado el factor tiempo, la falta de disposición para cuidar o la falta de capacidad o pérdida de la misma suelen ser consecuencia del impacto generado al conocer que la enfermedad está progresando, y temer por la vida o sufrimiento de la persona que la padece. Una situación de impacto obliga a tomar conciencia de algo no esperado o no deseado, e implica una serie de reacciones conscientes, inconscientes o de ambos tipos.

## Descompensación o desajuste de las expectativas familiares

En el desarrollo normal de una familia se forjan una serie de objetivos y expectativas, más o menos coherentes, que permanecen latentes y que van cumpliéndose en la medida en que son realistas y en que existe disposición del entorno para su desarrollo. Algunas de estas expectativas tienen que ver con la evolución y el progreso de la familia propiamente, y otras van dirigidas a cada miembro en concreto y van modificándose a medida que se suceden las distintas etapas de la evolución familiar. La enfermedad grave de alguno o algunos de los miembros de la familia probablemente haga que se sientan fracturadas una o varias de estas expectativas, desencadenando diversas reacciones. Una de ellas puede ser reajustar las expectativas existentes e incorporar otras nuevas. Sería como si, ante la complejidad de la situación, se replantearan formas que permitieran seguir con el curso de la vida «a pesar de» o «además de». Muy a menudo se trata de negociaciones inconscientes.

A modo de ejemplo, se expone el caso de un hombre de 48 años al que llamaremos Sr. R, casado y con dos hijos, una chica de 20 años y un chico de 14. Una de las expectativas familiares es trasladarse pronto a una casa con jardín en el mismo barrio donde viven, y en cuanto lo hagan piensan tener un perro, pues a todos les gustan los animales. Lo que más une a padre e hijo es el baloncesto. El Sr. R no se pierde ni un partido de su hijo, y ambos saben que el chico posee muy buenas cualidades para este deporte. Posiblemente más adelante sea un jugador profesional. La hija, que en la adolescencia había tenido severas discusiones con sus padres, especialmente con su madre, tiene pareja en la actualidad y está muy enamorada. Tanto es así que las relaciones con los padres han mejorado mucho, y el padre se muestra especialmente satisfecho con la actual pareja de su hija. Ella espera que sus padres la ayuden con la compra o entrada de alquiler de un piso, para poder irse a vivir pronto con su pareja. La esposa del Sr. R trabaja en una parada del mercado y se levanta muy temprano todos los días, incluidos los festivos. Espera que su marido gane más dinero para poder dejar ese trabajo tan duro y encontrar otro que le permita estar más tiempo en casa.

Cuando al Sr. R se le diagnosticó cáncer de esófago, todo parecía relativamente sencillo: operación, tratamiento y... vuelta a la vida normalizada. Pero la recuperación de la operación fue muy dura, y el Sr. R no mejoraba, hasta el punto de que nunca se encontraba el momento idóneo para iniciar el tratamiento.

Poco a poco se fue informando al enfermo y a la familia de que la enfermedad estaba progresando y de que un tratamiento curativo no haría más que perjudicar su estado de salud por el momento. Posiblemente no existía vuelta atrás.

También de forma paulatina se fueron desvaneciendo las expectativas del grupo familiar en general (la casa tendría que esperar), y de cada uno de sus miembros en particular.

Aparecen entonces nuevas esperanzas, nuevos pactos conscientes o inconscientes. La esposa se plantea dejar el trabajo, pensando que de esta forma podrá cuidar mejor a su marido y así mejorará. La hija se plantea aplazar el ir a vivir con su pareja hasta que su padre se encuentre mejor. El hijo lo anima para que no deje de ir a los partidos, porque no debe flaquear, que es lo que su padre le ha transmitido siempre. Por otro lado, la madre del Sr. R, que no vive en la misma ciudad, repite una y otra vez que ha pactado con Dios que se la lleve a ella, no a su hijo.

En este caso observamos el grado de desajuste de las distintas expectativas, lo que posiblemente dificultará la evolución del cuidado. Algunos de los supuestos que podrían darse son los siguientes:

- **Exigir un mayor esfuerzo a la persona enferma para sobreponerse a su enfermedad**, lo que lo conduciría a perder la seguridad en sí mismo, auto-culpándose de su falta de esfuerzo, o, al contrario, a sentirse incomprendido porque aquellos a quienes ha mostrado tanto afecto a lo largo de su vida no son capaces ahora de entender lo que realmente le está sucediendo.
- **Cuando el pensamiento mágico individual o colectivo** de que algo que no es posible que suceda se hará realidad gracias al sacrificio se va desvaneciendo poco a poco, es posible que se genere mucha frustración y se fomente la creencia de que no se alcanza la mejora esperada porque uno o varios del grupo no son suficientemente buenos. De esta forma, puede iniciarse un proceso de disminución de la autoestima individual o grupal. Esta baja autoestima o frustración podría revertir en una alta demanda o extrema exigencia de atención por parte de los profesionales sanitarios: «Si yo o nosotros no podemos, ellos sí podrán».
- **El desencanto o frustración** puede ser un facilitador para la reorganización de los pensamientos, lo que podría propiciar un nuevo planteamiento de la actuación más adaptado a la realidad. También podrían generarse, por ejemplo, nuevos comportamientos de contenido más defensivo o acusatorio.
- **Deterioro de la comunicación**, ya sea entre los propios miembros de la familia, con la persona enferma o con el equipo asistencial, de forma que se complica mantener el diálogo y alcanzar acuerdos en la planificación de los cuidados.

Existen otros aspectos que afectan a las expectativas citadas y que no están relacionados con el proceso de la enfermedad y el cuidado. Son los siguientes:

- El lugar de prestación de la atención. Una familia puede esperar que, a partir de un momento determinado, la persona enferma permanezca ingresada hasta el fin de sus días, lo que le transmitiría seguridad, tal y como comenta Agneta Wennman.<sup>1</sup> Sin embargo, los ingresos generalmente no suelen programarse con este fin, sino que tienen que ver más con aspectos somáticos. En este caso, probablemente domine la incertidumbre ante la impotencia de no saber responder a las necesidades que requerirá la persona enferma, el temor a la soledad, un posible desbordamiento en un momento determinado o, incluso, el recelo de revivir con demasiada intensidad el recuerdo, y que ello impida seguir viviendo en el mismo domicilio.

No obstante, puede darse el caso totalmente contrario, que la decisión sea cuidar a la persona enferma en su propio hogar y, sin embargo, las circunstancias del momento no sean favorables en ese sentido, de modo que se requiera el ingreso en un centro especializado. En este caso, el grado de frustración será directamente proporcional a la fuerza que tenía tal propósito. Es decir, el sentimiento de fracaso será más intenso si se trataba de un deseo expresado explícitamente por la persona enferma, y lo será menos si era contemplado como una posibilidad sin demasiada convicción.

- El apoyo de los profesionales. A menudo, las familias muestran distintas limitaciones en la atención de la multiplicidad de necesidades que plantea la persona enferma, o que suponen que esta requiere, aunque no lo hayan expresado abiertamente. Estas necesidades pueden ser tanto de tipo básico como de carácter más relacional o emocional, y se espera que sean cubiertas por profesionales expertos. Por otro lado, el equipo asistencial puede malinterpretar esta demanda de apoyo como desinterés por parte de la familia en el cuidado de la persona enferma. Esta descompensación puede ser la causante de malentendidos, originando actitudes reivindicativas por parte de la familia y reacciones defensivas o acusatorias por parte del equipo asistencial.

En cualquier caso, la autora citada comenta que ninguna de estas realidades debe tomarse a la ligera, puesto que cualquiera de ellas, en última instancia, puede ser causa de malestar e insatisfacción, y dificultar la óptima evolución del proceso.

En el caso de que se detecten indicios de desajuste o descompensación en las expectativas de alguno o varios de los componentes del grupo familiar, sería necesario inicialmente identificar las causas de este desajuste y reconducir el proceso en la medida de lo posible.

---

1. Wennman-Larsen, A.; Tishelman, C. «Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers». *Scand J Caring Sci* 2002;16:240-247. DOI: 10.1046/j.1471-6712.2002.00091.x

Como argumenta Tishelman,<sup>2</sup> los aspectos comunes de las esperanzas expresadas y las expectativas pueden ayudar a comprender las potencialidades y limitaciones de los familiares en relación con la atención de los profesionales. En la medida en que se puedan consensuar con la familia las causas de estas limitaciones, se dará pie a un segundo paso, que será explorar y potenciar sus capacidades para hacer frente a tales desajustes.

## Alianzas, coaliciones, afectos e intereses («agendas ocultas»)

---

Aunque no existe una certeza científicamente comprobada, a menudo suele asociarse el desarrollo de una enfermedad severa a causas generadas por distintas contrariedades más o menos recientes, como por ejemplo la pérdida de un ser querido, un despido laboral, disgustos familiares, etc. Atribuir la enfermedad a una causa simbólica permite dar cuenta de la influencia que tiene la simbología para la persona que padece la enfermedad o para aquellos que la rodean. De la misma forma, y por los afectos profesados, puede suceder que la persona enferma o la familia hagan igualmente propuestas de alianzas simbólicas con distintos fines.

Una casuística relativamente frecuente se produce cuando ha habido una separación o divorcio. Si la enfermedad aparece posteriormente a la separación de la pareja, posiblemente se achaque la causa de la enfermedad a dicha ruptura, y a partir de aquí en el entorno sociofamiliar pueden surgir actitudes y acciones condicionadas por este suceso. Por ejemplo, si la persona enferma es quien ha provocado la ruptura de la pareja, aquellos que no estaban a favor de que sucediera pueden considerar la enfermedad como un «castigo merecido», lo que simbólicamente los libera del sufrimiento, ya que pensarán que se lo tenía merecido. Por el contrario, si enferma la persona que se ha sentido abandonada, es posible que se culpabilice al «abandonador», generándose grupos de cuidadores aliados contra aquel o aquello que simboliza la causa de la enfermedad, al mismo tiempo que pueden aparecer múltiples reproches, rechazos de ayuda, etc.

Este podría ser el caso del Sr. E, cuya esposa hace dos años que lo abandonó para irse a vivir con su nueva pareja. Tras ser diagnosticado de cáncer de pulmón avanzado, en la familia se generan dos estilos de tratar la situación.

Uno de los hijos y la hermana del Sr. E responsabilizan a la esposa de la enfermedad, mientras que las otras dos hijas intentan

---

2. Tishelman, C.; Sachs, L. «The diagnostic process and the boundaries of normality». *Qual Health Res* 1998;8:48-60.

razonar inútilmente con ellos que, posiblemente, el haber sido un fumador empedernido haya tenido que ver con el desarrollo de la enfermedad.

A partir de los hechos comentados, se observa que existen dos estilos de acercamiento a la persona, uno en el que se la considera víctima y otro en el que se la responsabiliza de los hechos, con lo que se hace difícil que la familia pueda entenderse y organizarse en la cobertura de la atención que requiere la persona enferma. Estas circunstancias se dan especialmente en los momentos de impacto y en función de la información recibida. Poco a poco, una familia con cierta madurez aparcas esas diferencias y se organiza para cuidar. Sin embargo, en otras ocasiones será necesaria la intervención de los profesionales para ayudar a reflexionar y organizar los pensamientos, con la intención de que, al margen de lo que pueda pensarse con respecto a la causa de la enfermedad, se desarrollen los afectos que permitan adoptar la actitud necesaria a partir del momento actual.

Otro tipo de alianzas se produce en el intento de evitar añadir más sufrimiento al ya existente. Si la persona cae enferma tras un proceso de pérdida traumática, o su enfermedad se agrava por ese mismo motivo, o algunas situaciones del día a día provocan cierta congoja, el entorno cuidador puede decidir evitar transmitir una determinada información o hablar del suceso. Es en ese intento por no añadir más sufrimiento al ya existente que las personas cercanas crean alianzas para evitar que la persona enferma rememore hechos pasados penosos o mantenga relación con cualquier cosa que le haga recordar aquellas situaciones, incluyendo a personas significativas. Asimismo, la intención es obviar su implicación en hechos del presente que puedan resultar dolorosos.

Tras un diagnóstico reciente de cáncer de páncreas, los hijos del Sr. T no le hablan de su esposa, recientemente fallecida de una afección cardíaca, con la intención de evitar que presente episodios depresivos. Igualmente, no permiten las visitas de la familia de su esposa, que podrían hacérsela recordar. Creen que así superará mejor la enfermedad o evitará que empeore. Tampoco se le informa de las inundaciones ocurridas en su pueblo natal, donde la casa de veraneo ha quedado seriamente afectada, para que ello no resulte un nuevo motivo de preocupación.

En situaciones como las que presentan los ejemplos y en otras parecidas, se hace necesario reflexionar con la familia en qué medida ese planteamiento, más que evitar el sufrimiento de la persona enferma, la está anulando como miembro de la familia, y hasta qué punto el hecho de desplazarla de la cotidianidad fomenta más su aislamiento. En definitiva, es como si ya no se le permitiera participar y compartir con los demás. A menudo, estas alianzas intentan en parte, de forma implícita o inconsciente, evitar el propio sufrimiento debido, por ejemplo, al sentimiento de incapacidad para compartir los acontecimientos y al temor a no hallar las palabras de consuelo adecuadas.

Es importante entender que en cada familia o entorno cuidador pueden existir multiplicidad de las denominadas en lenguaje sistémico *agendas ocultas* o reglas implícitas, según Cibanal.<sup>3</sup> Es decir, temas que por diversas razones la familia o el entorno cuidador consideran que no deben salir a la luz, y que en parte pueden condicionar actitudes que no siempre resultan beneficiosas para el desarrollo del caso. Suele ser en la confrontación respecto a dichas actitudes cuando es posible identificar la presencia de tales supuestos, y de esta forma los profesionales podrán incidir en el análisis de sus beneficios o perjuicios. Preguntas sencillas como las siguientes permiten esta reflexión y el avance en la intervención: «¿Qué les hace comportarse de esta forma?», «¿Por qué creen que este procedimiento es el más adecuado?», etc.

## Función protectora del síntoma

En momentos de conflicto o en situaciones de relaciones tóxicas dentro de la familia, la aparición de un nuevo problema puede dar pie a aplazar la resolución de las crisis anteriores a este, ya que se modifica la prioridad de los objetivos para encarar la atención hacia la nueva situación de crisis.

Cuando el diagnóstico o avance de la enfermedad se convierte en la principal preocupación, con mucha facilidad las familias priorizan dedicar toda su atención a la persona enferma relegando sus problemas a un segundo plano, y mantienen una conducta que evite sacar a la luz los conflictos aplazándolos o perpetuándolos.<sup>4</sup> Esta actitud puede ser muy favorable para la persona enferma, porque recibe toda la atención deseada, carente de otras complicaciones. No obstante, este estilo de trato aparentemente contenido podría cambiar en un momento determinado y empeorar la situación.

Es el caso de J.M., un joven de 23 años que se siente agradecido a sus padres porque le están dedicando todo el tiempo que no le dedicaron de pequeño, cuando trabajaban mucho y él permanecía en casa muchas horas cuidando de su hermano menor. Lo que no sabe J.M. es que esto ha provocado conflictos severos en el trabajo de su padre y el despido de la madre.

Esta situación provoca una sobrecarga emocional tal que es necesario tratar, puesto que en un momento determinado, y debido al sufrimiento, los sentimientos hacia el hijo enfermo podrían ser culpabilizadores y/o perjudiciales.

En otras ocasiones, el síntoma puede proceder de causas ajenas a la enfermedad, convirtiéndose además en una quimera que ocupa la mente de los

3. Cibanal Juan, L.; Arce Sánchez, M.C.; Carballal Balsa, M.C. *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud*. 3.ª ed. Barcelona: Elsevier, 2010.

4. Cibanal Juan, L. *Introducción a la sistémica y terapia familiar*. Alicante: Editorial Club Universitario, 2007.

cuidadores. Se requiere entonces un cambio de conducta para resolver la situación, ya que la enfermedad deja de ser el eje central del sufrimiento. En cierta forma, el tener otras preocupaciones puede ser inconscientemente un alivio para los cuidadores, que desplazan el sufrimiento producido por el avance de la enfermedad hacia esa otra preocupación.

G. era una mujer con una enfermedad avanzada que, en un momento dado, requirió que se le realizara una toracocentesis. Para ello, ingresó en el hospital, y durante el curso de la intervención empeoró de tal forma que, al cabo de un par de días, y a consecuencia, según su familia, de una mala praxis en la intervención, falleció.

El enfado de los hijos por la supuesta mala acción desarrollada en el hospital, así como por la falta de información recibida en el momento oportuno, los mantenía activos en ira contra el centro hospitalario, y toda su energía estaba destinada a que se hiciera justicia por la precipitada muerte de su madre.

Probablemente, los hijos tenían razón con respecto a que el procedimiento de la toracocentesis podría haber sido la causa de la precipitación de la muerte, y, por lo tanto, en las entrevistas posteriores al fallecimiento era el tema central. En el momento en que se les ofreció la oportunidad de ayudarles a tramitar la correspondiente denuncia, se sintieron desarmados, ya no tenían contra qué luchar, y finalmente entraron en un periodo más depresivo, en el que se pudo trabajar el duelo por la madre fallecida.

En las dos situaciones planteadas, el equipo de intervención necesitará trabajar con cautela los pros y contras de las actitudes adoptadas, y confrontar, al mismo tiempo, el espacio y el ritmo adecuados a las características familiares y a la intensidad del síntoma.

## Situaciones y formas de manifestación del impacto familiar que requieren atención

Es probable que un acontecimiento inesperado provoque respuestas poco premeditadas o elaboradas, debido a la irrupción de su aparición. Es por ello por lo que, muy posiblemente, muchas de esas respuestas se produzcan como mecanismo de defensa o adaptativo ante el estrés que provoca la situación. Algunas de estas respuestas se exponen a continuación:

### Disociación

Aparece como una forma de dividir la mente, aparcando o eludiendo aquello que genera sufrimiento, y actuando como si no existiera. La disociación, vista

como mecanismo de defensa adaptativa, puede ser una actitud que permita a los miembros de la familia ir adaptándose a su ritmo a las nuevas circunstancias. Generalmente se realiza de forma inconsciente, es decir, la persona o personas del entorno cuidador aparcen el conocimiento de la situación real para funcionar como si esta no existiera. Se podría diferenciar de la evasión, ya que en este último tipo de respuesta las personas, conscientes de la realidad, la esquivan consecuentemente para evitar permanecer en un estado de ánimo bajo, o que les dificulte hacer frente al proceso de una forma mentalmente equilibrada.<sup>5</sup>

Este podría ser el caso de la familia de R.C., que, en una entrevista realizada por los medios de comunicación, contestaron cómo habían sido capaces de preparar, con la persona enferma, su testamento, y dejar atados muchos temas con respecto a los hijos, pareja, trabajo, etc. Pero, una vez finalizada la entrevista, la familia insistía en que, a pesar de todo, preferían pensar que R.C. podía curarse. Se trata de un caso claro de disociación.

En cambio, en el caso de F.V., la familia no quería ni oír hablar de la posibilidad de empeoramiento, y solo prestaban atención cuando las noticias eran favorables.

### Desesperanza y lamento

Un estado de ánimo triste o levemente deprimido, ocasionado por las circunstancias, es considerado no tan solo normal, sino comprensible y adecuado, porque entraría a formar parte del conjunto de respuestas saludables. Se trata de un estado de ánimo coherente con la situación.

La desesperanza, condicionada por la información pronóstica o adversa con respecto a la evolución de la enfermedad, contamina los sentimientos de cierta fatalidad y, en consecuencia, también las conductas y áreas de actuación. El pesimismo flotante y el consecuente lamento en el contexto no permiten ver otras miradas ni actuar de una forma serena que propicie adaptarse a la situación. Esta forma de proceder priva al entorno cuidador de una mente despejada que permita hacer frente a la situación de un modo equilibrado.

G.B. ingresó en estado avanzado de su enfermedad para controlar la sintomatología. Las previsiones indicaban que probablemente se encontraba en situación de últimos días. La familia, víctima de un estado de choque, organizó una procesión de familiares que iban pasando uno a uno por su habitación, hasta el punto de que G.B. comentó al equipo que se sentía como en un escaparate.

Una vez llegados al punto en que la vida de la persona enferma posiblemente sea muy corta, la situación puede llevar a los familiares a realizar acciones

5. [http://www.academiagauss.com/diccionarios/diccionario.htm#\\_D](http://www.academiagauss.com/diccionarios/diccionario.htm#_D)

inverosímiles, dominados por el temor a no poder llevarlas a cabo con posterioridad.

Desde el proceso de atención, es necesario confrontar el beneficio y el perjuicio de las acciones que se propone realizar o que se están llevando a cabo, a fin de que las consecuencias no resulten perjudiciales a la larga.

### **Enfado, persecución y reproche**

Desde un punto de vista racional, todavía no podemos relacionar directamente causas no orgánicas con el desarrollo de una enfermedad. Por otra parte, muy a menudo se identifica el contexto de la afectación de una enfermedad grave como una situación de injusticia, provocando un enfado consecuente con dicha impresión.

El sentimiento de iniquidad puede venir dado por múltiples razones, que pueden estar relacionadas con sucesos de la vida de la persona o bien con causas ajenas a ella. Un ejemplo típico es considerar que ha existido un retraso diagnóstico por parte de los servicios de salud, y de ahí los sentimientos persecutorios, miedos y temores a no ser bien tratados, sentimientos de abandono, etc. En este sentido, aparecen los reproches dirigidos a la situación en concreto. También pueden aparecer reproches a situaciones aisladas o a otras en que se relacionan unos con otros, en referencia a vínculos familiares, personales, etc.

«Todo empezó cuando mi hija Pilar se quedó embarazada de su novio... Era muy joven, solo tenía 16 años. Pilar era la niña de sus ojos, y mi marido jamás superó ese trance.»

«No es justo lo que le está pasando a Rosa... Toda una vida de trabajo duro y, ahora que se jubila, no le da tiempo a realizar siquiera un viaje con el lmserso.»

«Yo soy la madre, yo soy quien debe estar a su lado... Su mujer no lo ha cuidado jamás, siempre ocupada con su trabajo y de cháchara con las amigas... Ahora, que no venga aquí con lamentos.»

Cada una de estas situaciones encierra una buena dosis de carga emocional que impide, a menudo, un razonamiento más reflexivo. Por lo tanto, se generan situaciones de malestar y conflictos relacionales, ya que no todos los componentes del entorno familiar están de acuerdo con la percepción citada, o su versión es distinta, etc. En situaciones semejantes, el dolor del momento provoca cierta tendencia a intensificar o magnificar los hechos. Cuesta confrontar y razonar pacíficamente, y, en consecuencia, se hace necesario escuchar y comprender las emociones sentidas, al mismo tiempo que se proponen nuevas medidas de actuación que contrarresten en la medida de lo posible el dolor de los hechos.

En ocasiones es posible propiciar el restablecimiento del diálogo ante situaciones de incomunicación, emociones contenidas, etc. En otras, en cambio, es mejor evitar confrontar, recapacitar o razonar, y, en caso de intentarlo, hay que buscar el momento y el espacio adecuados.

Los profesionales de la atención social ayudarán a encontrar y aplicar, conjuntamente con la familia, algunas medidas que ayuden a compensar los efectos negativos de tales apreciaciones.

### **Insatisfacción, reclamación e impaciencia**

Cuando se evidencia o se considera que un ser querido está sufriendo, su entorno desarrolla acciones que permitan disipar o aliviar tal sufrimiento. Si no se logra, se entra en un proceso de decepción que puede provocar sentimientos de insatisfacción con uno mismo, o bien proyectarlos hacia los demás o hacia la propia persona enferma. Se pueden generar pensamientos defensivos expresados mediante frases como estas: «Ustedes no prestan suficiente interés», «Siempre se queja». Este sentimiento de impotencia, expresado en forma de insatisfacción, conecta con cierta exigencia de responsabilidades hacia el equipo o hacia otros miembros del entorno.

Un ejemplo clásico es recriminar la falta de puntualidad el día de la visita médica, o mostrar actitudes de cierta exigencia o menosprecio: «Ustedes no la saben tratar», «Es la tercera vez que venimos para lo mismo». Es posible que pueda existir algo de razón en lo expresado, pero está muy condicionada por el sentimiento de impotencia. El nivel de exigencia hacia los demás generalmente es proporcional al nivel de impotencia o insatisfacción.

Frases como «No se preocupe», «Debe entender que los demás tienen su trabajo» o «Están ustedes muy nerviosos» no ayudan, porque, de hecho, lo que muestran es una total falta de empatía que no facilita el diálogo.

Es preciso reconocer los sentimientos que afloran para poder buscar soluciones conjuntas, estableciendo así un vínculo de confianza que permita la apertura. Por lo tanto, conviene mostrar las preocupaciones que generan la insatisfacción, a fin de poder dialogar acerca de las mismas.

### **Intranquilidad, dudas e impotencia**

El desconocimiento o una información insuficiente son grandes generadores de impotencia, porque privan de actuar en consecuencia. A menudo se oyen experiencias como esta: «Lo peor fue esperar los resultados... Ahora ya sabemos que no son buenos, pero al menos sabemos qué es lo que podemos hacer». Una información insuficiente no permite establecer planes de acción. En situaciones de final de vida, es normal que las personas del entorno quieran volcarse en atenciones con la persona afectada, pero se sienten desconcertadas cuando no tienen claro cuál es el objetivo o camino a seguir. Es habitual que se acerquen al equipo sanitario para formular preguntas que pueden parecer inverosímiles o, incluso, repetitivas acerca del pronóstico o del control de los síntomas, cuando en realidad no son más que peticiones implícitas de orientación.



La impotencia se identifica en parte a través de esta avidez por saber o de las distintas reclamaciones de actuación dirigidas al equipo. Por ello, es conveniente que cualquier miembro del equipo, en un momento u otro de los contactos mantenidos con el entorno de cuidados, se interese acerca de sus dudas, bien de forma directa —«¿Qué cosas les tienen preocupados?», «¿Tienen alguna duda que resolver?», etc.— o indirecta —«A veces no sabemos cómo actuar, ¿verdad?», «Se hace difícil saber qué hacer en cada momento, ¿no es cierto?», etc.

Las preguntas indirectas ayudan a los interlocutores a pensar y les permiten redirigir las respuestas hacia aquello que realmente desean comunicar.

### **Turbación y confusión**

La turbación se distingue de la confusión porque, en cierta manera, paraliza la capacidad de actuar, fruto de la alteración del estado de ánimo, mientras que la confusión no siempre genera bloqueo, sino que puede originar comportamientos ansiosos o dispares. Las acciones a llevar a cabo por parte del equipo deberán ir dirigidas a definir con palabras aquello que está paralizando la conducta en caso de turbación. Por ejemplo, preguntas como las siguientes: «¿Qué se les hace difícil de esta situación?», «¿Qué les tiene más preocupados?», etc.

R. se pasaba todo el día frente a la puerta de la habitación de su marido, pero casi no se atrevía a entrar. Estaba tan bloqueada mentalmente que no atinaba a responder las preguntas que le realizaba el equipo. Fue necesario buscar a alguien de su confianza para que hiciera de interlocutor y organizara al entorno cuidador, hasta que poco a poco R. se adaptara a la nueva situación.

Sucede con alguna frecuencia que los miembros del equipo se desviven con poco éxito por hacer entrar en razón a miembros del entorno cuidador que se encuentran en un proceso de turbación. En la medida de lo posible, resulta más sencillo identificar a alguna persona del entorno familiar que esté más adaptada a la situación para que ejerza de interlocutor, porque sabrá mejor de qué forma acercarse y llevar a cabo una comunicación efectiva con aquellos miembros que se encuentran más aturdidos.

En situaciones de confusión, en cambio, será necesario identificar las causas de dicha confusión y contribuir a poner orden, es decir, ayudar a priorizar las actuaciones.

C. tiene a su madre ingresada en una unidad de cuidados paliativos de un centro que está situado a unos 12 kilómetros de su domicilio. En casa tiene a su marido, que recientemente sufrió un derrame cerebral y se encuentra en proceso de recuperación, y a la madre de este, que empieza a mostrar severos deterioros cognitivos. Actualmente, su hijo mayor, casado y con dos niñas pequeñas, vive muy lejos, y su hija se encuentra en el Reino Unido.

Cuando llega al centro a visitar a su madre, esta le explica todo lo que no ha ido bien, y acto seguido ella se dirige al personal del equipo a presentar sus quejas en nombre de su madre.

Cuando el trabajador social entrevista a C., se evidencia que su comportamiento está dominado sobre todo por la confusión. Siente mucho no poder cuidar de su madre, porque para ella fue una buena madre y una excelente abuela de sus nietos, ya que su marido era camionero y se ausentaba del hogar durante largas temporadas. Ahora se siente confundida. Cree que su madre se merece más atenciones que su marido y que, por lo tanto, debería pasar más tiempo en el centro haciéndole compañía, pero por otro lado su esposo no puede depender únicamente de su madre, que está ya muy mayor.

Una vez identificada la causa de la confusión, se pensará conjuntamente qué prioridades se establecen, teniendo en cuenta también que no será posible cubrir todas las necesidades, cuánto tiempo podrá dedicar cada uno, quién más de la familia está cerca para poder pedir ayuda, etc.

Cuando existe confusión, las familias agradecen que alguien se sienta con ellos y les ayude a poner en orden sus pensamientos y a analizar los pros y contras de las decisiones a tomar.

### **Nerviosismo, preocupación y tristeza**

El conocimiento de una posible pérdida en un futuro próximo sitúa al individuo en una situación de proceso de duelo, desencadenándose las manifestaciones propias del mismo. Se trata de un proceso gradual en el que se van desarrollando innumerables pequeñas pérdidas de forma sucesiva, hasta que la persona enferma deja de estar presente. El conocimiento de la futura ausencia de la persona enferma, no obstante, permite que las personas de su entorno realicen un buen proceso de despedida, estableciendo en la medida de lo posible una relación exclusiva de afecto y cuidado con la persona enferma. La preocupación por el desenlace final y la tristeza por la futura ausencia forman parte de un proceso saludable que provoca en las personas cercanas el interés por contribuir a una buena despedida. Esta preocupación hace que las personas del entorno puedan abrirse a los profesionales, compartan con ellos sus dudas y planifiquen los cuidados de la forma más adecuada.

Un estado de ánimo depresivo o triste en estas circunstancias forma parte de la normalidad, manifestándose el nerviosismo como fruto de la inquietud y la incertidumbre. Cuando el estado de tristeza resulta paralizante o el nerviosismo lleva a actuar de forma poco acertada, los profesionales buscarán la forma más pertinente de aproximarse y tratar el tema con la familia, deliberando con ellos para hallar un ajuste adecuado a la situación.



## Culpas, deseos y fantasías

En una situación en la que el sufrimiento está tan presente, con facilidad se revisan episodios de la vida relacional con la persona enferma, pudiendo aparecer sentimientos de reproche hacia esta o bien hacia uno mismo. La culpa surge ante la percepción o sentimiento de haber provocado algún suceso conflictivo o alguna desavenencia actual o anterior con la persona enferma, y también el consiguiente remordimiento. El sentimiento de culpa se intensifica cuando se tiene la sensación de no poder reparar el mal producido. Esta situación puede provocar sentimientos y actitudes muy distintas, que van de un estado de ánimo depresivo paralizante a una actitud invasiva o de excesiva protección hacia la persona enferma.

Ante la impotencia, generada por la incapacidad de reparar culpas o por la falta de seguridad en uno mismo, y a fin de poder aportar a la persona enferma aquello que se considera que necesita, a menudo se fantasean deseos de proporcionarle elementos reales o simbólicos placenteros que fomenten su satisfacción.

M., una joven madre y esposa, estuvo ingresada durante varios días en la unidad de paliativos para controlar sus síntomas. Los padres de esta hija única, dos personas de alrededor de 70 años, culpabilizan a su marido de una lesión física que sufrió M. en un accidente con él, unos años antes de padecer la enfermedad actual, y le reprochan que no pase más tiempo con ella. Por otro lado, J. G., marido de M., alega que debe cuidar de su negocio y de su hija de 9 años. En parte, también se siente responsable de aquel accidente, aunque analizando la situación es un sentimiento de culpa prácticamente infundado. Un día, J.G. comenta al trabajador social que le gustaría poder sorprender a M. con la visita de un cantante muy famoso del que es una gran fan.

El trabajador social empatiza con este deseo, pero a la vez cuestiona si no existirían cosas más sencillas y posibles de llevar a cabo y que igualmente resultaran satisfactorias para su mujer. Le sugiere que pase una noche con ella en el hospital y deje a su hija a dormir en casa de algún familiar de confianza o de alguna amiga del colegio. J.G. cree que es una buena idea y la pone en práctica.

En ocasiones, la poca confianza en uno mismo hace que se pierdan oportunidades que pueden ser valiosas. Por ello, es aconsejable permitirse fantasear, para poder poco a poco ir desgranando posibilidades razonables y efectivas.

No siempre los profesionales de la salud se sienten dispuestos a analizar el porqué de algunas utopías individuales o colectivas del entorno cuidador, e intentan atajar de forma rápida estas actitudes, que consideran ilusorias.

Los profesionales sanitarios deben comprender que cada individuo o colectivo está en su derecho de ambicionar aquello que le parezca más idóneo para

su bienestar, y es su tarea como expertos analizar los beneficios y perjuicios de tales deseos o ambiciones.

## Bibliografía recomendada

- Cibanal Juan, L. *Introducción a la sistémica y terapia familiar*. Alicante: Editorial Club Universitario, 2007.
- Cibanal Juan, L.; Arce Sánchez, M.C.; Carballal Balsa, M.C. *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud*. 3.ª ed. Barcelona: Elsevier, 2010.
- Tishelman, C.; Sachs, L. «The diagnostic process and the boundaries of normality». *Qual Health Res* 1998;8:48-60.
- Wennman-Larsen, A.; Tishelman, C. «Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers». *Scand J Caring Sci* 2002;16:240-247. DOI: 10.1046/j.1471-6712.2002.00091.x

## 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

Consorcio 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 Quality. 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)