

6

FAMILIA Y DOLOR CRÓNICO NEOPLÁSICO

Dora Lucía Ramírez Restrepo*

RESUMEN

La participación de la familia en el manejo del dolor del paciente terminal por cáncer está sustentada por su influencia en la reacción que tenga el paciente ante la enfermedad y por el sufrimiento que genera asumir el padecimiento y la pérdida de un ser querido. Enfrentar el proceso de muerte de uno de sus miembros va a exigir a la familia realizar cambios importantes en su vida, su cotidianidad, los planes futuros que, sumado a sentimientos de angustia, temor, desesperanza, impotencia..., desencadenan una crisis que debe ser atendida inmediatamente para evitar que las necesidades, dificultades y confusiones invadan la familia.

La intervención en la fase paliativa significa la aproximación a una familia en crisis que incluya un cambio de paradigma, una nueva construcción del saber y de los métodos de acción, para ser realizados en forma rápida, flexible y variada, a la misma velocidad que la enfermedad lo exige.

Palabras clave: Familia, dolor crónico, neoplasia, paciente terminal, cuidados paliativos.

* *Trabajadora Social, con especialidad en familia, de la Universidad Pontificia Bolivariana. Trabajadora Social de la Asociación Medellín de Lucha contra el Cáncer, MEDICÁNCER. Medellín, Colombia S. A.*

Separatas: Carrera 80 B N° 34 A - 29. Medellín, Colombia S.A.

ABSTRACT

The participation of the family in the management of the pain of the terminal patient is supported by the reaction that the patient has to his or her disease and by the suffering that the loss of a loved one generates. Facing the process of death of one of its members demands important changes in the family's life and their future plans; which added to feelings of anxiety, fear, desperation, and impotence, unleashing a crisis that must be immediately responded to, in order to avoid the invasion of difficulties and confusion in the family.

The intervention in the palliative phase is an approximation to the family in crisis that includes a change of paradigm, a new construction of knowledge and of the methods of action, so they can be realized in a rapid, flexible and varied way, at the same pace that the disease process demands.

Key words: Family, Chronic pain, Neoplasia, Terminal patient, Palliative care.

Este artículo pretende dar a conocer la experiencia profesional en Trabajo Social con familias y pacientes que sufren dolor crónico neoplásico, es decir, dolores crónicos derivados de cáncer que aparecen como signo de muerte y, por lo tanto, alteran la vida familiar. Esta experiencia se relata a partir del trabajo que se ha venido realizando con el programa de Cuidados Paliativos de Medicáncer.

Cuando se habla de familia en el área de la salud, se hace referencia directamente a la participación que ésta tiene en la forma como el paciente reacciona a la enfermedad y a los síntomas que lo acompañan e igualmente a la manera en que se ve afectada, como grupo, por el padecimiento de uno de sus miembros.

La intervención a nivel familiar abarca la evaluación y el tratamiento de la estructura familiar, ciclo vital, funciones familiares y las relaciones que se dan a través de la comunicación, los límites y los roles. Sin embargo, el intervenir a nivel familiar con el dolor producido en la fase terminal por cáncer marca una diferencia que tiene que ver con la esencia misma de la vida. La muerte es el acontecimiento más trascendental que debe enfrentar una persona y el grupo que lo rodea; este último momento en la existencia supone implicaciones emocionales, espirituales, familiares y sociales que se deben atender para tratar de dar respuesta al sufrimiento humano.

La muerte, al interior de una familia, significa una dura prueba a nivel emocional y de relación; su llegada va a ocasionar sensaciones de angustia, temor, desesperanza, impotencia, depresión y exige realizar un proceso de adaptación en el que se logre enfrentar la etapa que se está viviendo y

permanecer integrados como grupo ¹. Es por esto que encarar la fase terminal se convierte en un momento desestabilizador para cualquier familia,, independiente de la capacidad de adaptación de sus miembros, generando una ruptura con la cotidianidad y sentimientos de miedo e incertidumbre que están caracterizados por:

1. Inhabilidad para manejar las diferentes necesidades y reacciones del paciente y en general de todos los miembros de la familia, tales como: rabia, depresión, impotencia, dolor, culpa...
2. Restricción de actividades cotidianas e incertidumbre, a raíz del diagnóstico, que produce la sensación de pérdida de control de la vida, de los proyectos y los papeles sociales.
3. Temor por una enfermedad fatal de la que ignoran casi todo y por las demandas físicas de cuidado del paciente.
4. Temor a las dificultades económicas, costos médicos, disminución de ingresos, aumento del costo de vida, pérdida del empleo, que impiden ofrecer al paciente todo el bienestar posible para que pase los últimos días sin sufrir ninguna necesidad.²

El dolor de la fase terminal se convierte en una crisis que puede ser para la familia de amenaza o de desafío ³. La forma como ésta se adapte a la nueva situación depende del estado en que se encuentre en ese momento y de cómo el problema afecte las relaciones interpersonales y a cada individuo en particular. Es así como existen diversos estilos bajo los cuales una familia puede enfrentar el proceso de muerte de uno de sus miembros:

1. Con sentimientos de depresión, frustración o desespero ante la realidad que vive, en la que la familia siente que la situación la está desbordando, debido a la falta de recursos internos y de apoyo externo.
2. Escondiendo o negando, para escapar de la realidad, aferrándose a los patrones de comportamiento presentes antes de la aparición de la fase terminal y prescindiendo de realizar ajustes en las funciones y las relaciones.
3. A través de una actitud de creatividad, aprendizaje de sí mismo y de los demás que le permita a la familia movilizar los recursos externos de búsqueda de ayuda para el manejo de las situaciones que se presenten y, al mismo tiempo, realizar las adaptaciones necesarias y continuar con el control de la situación familiar.⁴

Esta última forma es el propósito básico del trabajo familiar en cuidados paliativos y sólo es posible alcanzarlo por medio de una comunicación adecuada en la que se aclaren conceptos, se muestren salidas, se aconseje, oriente, se ayude a tomar posiciones y decisiones ante la vida y la muerte. Es una herramienta bastante eficaz que puede cambiar el significado de la enfermedad y los síntomas para el paciente y fortalecer los lazos de unión con la familia y con el equipo.

Esta comunicación en cuidados paliativos abanderará un rescate por la palabra y por la escucha en dos direcciones: la relación equipo-familia y las relaciones intrafamiliares, ya que el bienestar del paciente no sólo va a depender de los tratamientos que

se brinden a nivel físico en el control del dolor y otros síntomas, sino también de las actitudes que se gesten al interior de la familia y la forma como se enfrente a la situación.

En la relación equipo familia, el grupo de cuidados paliativos debe ofrecerle la información y educación necesaria que le posibilite el manejo y entendimiento de las situaciones que se presentan cada día; de esta forma se reduce la incertidumbre y se genera la toma de decisiones objetivas en el manejo y la solución de dificultades.

A nivel intrafamiliar, es necesario acortar la distancia que existe entre el miembro enfermo y su grupo familiar a través de una comunicación directa y clara donde se posibilite la expresión de conductas, pensamientos y sentimientos. De esta forma se facilita la comprensión, el compartir las preocupaciones y el acompañarse realmente, evitando la conspiración del silencio que hace que se incremente el sentimiento de soledad y de indefensión.⁵

El diálogo y la comunicación ayudan a la familia a manejar las situaciones producidas por la enfermedad y propician la adaptación del paciente a la misma, ya que el ajuste es mayor cuando el paciente percibe que al interior de su grupo familiar es cuidado, querido, estimado, valorado..., aumentando su autoestima, su sentido de control sobre eventos nuevos y la capacidad de enfrentarse a episodios difíciles de la enfermedad.

El papel preponderante que se da a la familia es debido a que ésta es apoyo irremplazable para el enfermo terminal y, aunque es frecuentemente fuente de estrés para el paciente, es al mismo tiempo la red

de apoyo más próxima con la que cuenta para enfrentar y afrontar el paso de la vida a la muerte.

Cuando se trabaja con familia y, en general, con el ser humano, no existe terapéuticamente un ideal de funcionamiento, sino unas necesidades de cambio particulares que, en el caso del paciente terminal, se darán continuamente a medida que se desarrolle la enfermedad y después de la muerte. Es por esto que el objetivo de bienestar tiene que ver con lo que cada familia juzgue en función de sus creencias, expectativas, miedos y filosofía. Una experiencia de muerte no es mejor que otra, cada familia da cuenta de su propia experiencia de bienestar.

Una de las diferencias que se puede marcar con relación al manejo de la familia por dolor crónico por enfermedad benigna es la facilidad con que el equipo, el paciente y su grupo familiar identifican la necesidad que tiene la familia de participar en el proceso no sólo en su papel de cuidado y protección, sino por el impacto que produce el pronóstico de fase terminal en su interior. Aquí la familia no es involucrada por el equipo como elemento activo en todos los sucesos de la enfermedad. La familia misma y el paciente se involucran; son ellos quienes solicitan, a través de sus dudas, tristezas, preocupaciones, angustias, temores, culpas, confusiones..., un espacio en el que toda su condición de sufriente pueda ser verbalizada, decodificada, interpretada e intervenida para poder hacer frente a la nueva condición con la mayor calidad de vida posible.

Al trabajar con el dolor originado en una fase terminal por cáncer, hay que tener en

cuenta que, así como la enfermedad rompe los esquemas familiares de conducta y de emociones, trabajar con este tipo de problemática implica realizar una nueva construcción del saber y los métodos de intervención aprendidos en una facultad, de una forma mucho más individual y menos teorizante.

En la universidad enseñan unos lineamientos a seguir y bajo los cuales hay que actuar cuando se detecte una necesidad; sin embargo, éstos se derrumban al ponerlos en práctica con el paciente terminal y su familia, puesto que lo existencial mismo de enfrentarse a la muerte requiere también contemplar una nueva mirada. El enfermo terminal enfrenta grandes cambios en un corto lapso de tiempo, cambios a los que hay que hacer frente con intervenciones rápidas, variadas y flexibles. Por esto, la evaluación de calidad de vida elaborada para cualquier enfermedad es poco probable que sea adecuada para pacientes terminales.

El tipo de intervención que requiere el paciente y su familia es exclusivamente de crisis, donde todo lo que se haga está influido por un sentido de acompañamiento durante el cual los profesionales realizan con el paciente y la familia una labor de asesoría en el manejo de los síntomas y la adaptación al proceso de muerte. Las familias no tienen tiempo para realizar procesos largos de cambio y reestructuración; éstos deben ser enfrentados a la misma velocidad que la enfermedad lo va exigiendo, con la constante presencia de un fantasma que puede hacer su aparición en cualquier momento e impedir realizar las últimas tareas:

1. Acabar las relaciones inconclusas.
2. Poder tomar determinaciones sobre el futuro de la familia cuando el paciente ya no esté.
3. Poder despedirse: transmitir el afecto que en un momento no se pudo transmitir; el poder decir "te quiero", el poder decir "gracias", el poder decir "perdón", el poder expresarle cuán importante ha sido para la familia.

Este mismo acorralamiento por el tiempo hace que sea imprescindible definir claramente las necesidades manifiestas o latentes de la familia y especificar rápidamente el o las áreas hacia las cuales ha de ser dirigida la intervención. Las necesidades de la familia continuarán cambiando rápidamente a medida que se desarrolle la enfermedad y después de la muerte, por eso se debe tener la suficiente capacidad para percibir sus demandas y, al mismo tiempo, intervenir para que administre las energías y se evite el derrumbamiento.

Todas las características señaladas sobre este proceso de morir obligan a tener una actuación más activa y a pensar directamente

en los motivos de ansiedad que está viviendo esa específica familia en su labor de cuidadora de un enfermo; de esta forma, se evitará anteponer o acomodar las necesidades individuales a las de ese grupo que padece una enfermedad terminal.

No se hace una verdadera labor de cuidados paliativos si no se trabaja con todo el grupo familiar, ya que, al morir, se acaban los problemas del paciente, pero los de la familia continúan. Muchos de esos problemas pueden resolverse o por lo menos atenuarse cuando se tiene la oportunidad de tratarlos antes de la muerte del familiar; de esta forma, se realiza un manejo preventivo del duelo patológico y las familias pueden llegar a enfrentar la realidad de la muerte de una manera más tranquila, con un nuevo aprendizaje y un decisivo proceso de adaptación.

Finalmente, se pudiera decir que la gran diferencia del manejo familiar del dolor crónico por enfermedad benigna y el dolor crónico por enfermedad maligna se puede enmarcar en la siguiente frase:

El dolor de vivir con dolor versus el dolor de vivir con el dolor de la muerte. ■

REFERENCIAS

1. Rodríguez Villamil, Hernán. Familias de pacientes oncológicos. Aspectos psicoterapéuticos y religiosos. Santafé de Bogotá: Gardesánchez, 1995. p.13.
2. Doyle, Derek; Hanks, Jeffrey and Macdonald, Nail. Oxford Textbook of Paliative Medicine. London: Oxford University Press, 1994. p.817.
3. Pittman, Frank. Momentos decisivos. Argentina: Paidós, 1990. p.26.
4. Asociación Española contra el Cáncer. Sugerencias para la intervención psicológica en el enfermo oncológico en fase terminal y su familia. Madrid, 1994. p.24.
5. Gómez Sancho, Marcos. Cuidados paliativos e intervención psico-social en enfermos terminales. España: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria. 1994. p.265 - 276.