

# **COMPLEJIDAD FAMILIAR ANTE EL AVANCE DE LA ENFERMEDAD: APORTACIONES PARA LA COMPRENSIÓN Y EL CUIDADO**



**Tratado para profesionales de la salud**

**Anna Novellas Aquirre de Cárcer / Manuel Miguel Pajuelo Balsera**

**Revisora: Elena D'Urbano**

Índice.....	2
Prólogo.....	4
Introducción.....	5

## **PRIMERA PARTE: La familia Objeto de estudio**

Aproximación al concepto de familia.....	7
Ciclo de vida familiar.....	9
Familia y enfermedad en nuestra sociedad.....	10
Aspectos sociales del cuidar	
La familia como cuidadora y objeto de cuidado.....	12
Realidad actual de las familias: dinámicas de crecimiento, desarrollo y Autonomía.....	14
Nueva visión del cuidado familiar: diferencias y convergencias.....	19
El enfermo avanzado y la dinámica familiar: Un proceso de adaptación.....	21

## **SEGUNDA PARTE: Procedimientos y Conductas**

La familia ante el equipo Estilos de presentación.....	23
El equipo ante la familia: identificaciones, proyecciones y valoraciones.....	28
Armonización de la relación asistencial. Vulnerabilidad del equipo.	
Equilibrio ante el impacto y la frustración.....	29
Procedimientos ínter disciplinares.....	32
Corresponsabilidad en el proceso de información enfermo-familia-equipo	
Participación en la toma de decisiones	
Reacciones familiares ante el sufrimiento.....	37
El silencio Familiar	
Tipos de ansiedad frecuentes	
Funciones emocionales de cuidar y estilos de manifestación de la ansiedad.....	46
Modelos de familias basados en el desarrollo de sus funciones emocionales.....	50.
Modelos de familias según el estilo de manifestación de la ansiedad.....	56
Agotamiento y Claudicación familiar: características y modos de expresión.....	59
Orientación diagnóstica y encuadre familiar.....	62

## TERCERA PARTE: La familia esencia de cuidado

Responsabilidades éticas de los profesionales frente a las necesidades familiares.....	64
Modelos de intervención con la familia.....	65
La reorganización familiar: papel del equipo	
Intervención con el grupo familiar	
La relación de ayuda “counselling”	
El acto de cuidar y sus dificultades.....	71
Singularidad de la relación intra- familiar .....	72
Atención a los miembros susceptibles de especial atención.....	73
Compartir con niños y adolescentes el proceso de la enfermedad	
La distracción familiar: formas y estilos.....	80
Síntomas físicos y familia.....	83
La familia, representante de los síntomas de la persona enferma.	
Interpretación del dolor por parte de la familia y traspaso al equipo.....	85
El equipo como continente del dolor y devolución a la familia.....	87
Consideraciones Éticas a tener en cuenta en el trato con las familias.....	88
Responsabilidad profesional ante la sociedad	
Participación de la familia en la toma de decisiones.....	93
El alta hospitalaria	
Cooperación y consenso	
Atenciones Multiculturales.....	98
Papel Educativo del equipo con la familia.....	99
Acciones preventivas en el proceso de atención. Impulso y limitaciones.....	104
Limites de la atención	
Gestión y derivación de los recursos.....	106
La supervisión: un espacio para la reflexión y el aprendizaje que genera experiencia.....	108
Conclusiones.....	109

## **Prólogo**

En el campo de la atención sanitaria es reciente la existencia de una política asistencial que contemple cuidar de los cuidadores de las personas enfermas y por tanto hay poca documentación bibliográfica con contenidos que permitan profundizar en esta materia.

A lo largo de los años de desarrollo profesional en el ámbito sanitario, en algunas áreas más que en otras los profesionales han incrementado su sensibilización respecto a la importancia del trato con los familiares de las personas enfermas y poco a poco se ha ido pasando del enjuiciamiento a la apreciación y posteriormente al tratamiento y el cuidado de éstos.

Éste libro surge como fruto de la experiencia de trabajo en una unidad de cuidados paliativos y de la atención social en el campo de la oncología. También es el resultado de la práctica de espacios de supervisión interdisciplinaria llevados a cabo por el Dr. Guillermo Salvador, médico psiquiatra, psicoanalista y terapeuta familiar. El propósito del mismo no está orientado únicamente a profesionales de cuidados paliativos sino a todas aquellas personas que atienden a enfermos y familiares en situaciones de gran complejidad a causa del estado avanzado de enfermedad de alguno de sus miembros.

La amplitud temática va dirigida a cualquier colectivo profesional de la atención sanitaria o asistencial y que pretende mostrar las dificultades por las que pasan algunas familias cuando uno de sus miembros está seriamente enfermo. La comprensión del comportamiento familiar y la reflexión sobre sus estilos de proceder ayudará a los profesionales a tomar las medidas necesarias para que la evolución del proceso favorezca el desarrollo de una atención cuidada.

La estructura, control gramatical y ordenación de la redacción han ido a cargo de Gemma Mares y Odila Pin quienes ha estado pendientes de que todo lo escrito este dispuesto de forma ordenada y su lectura resulte amena.

## **Introducción**

Cuando no hay enfermedad, generalmente, no se duda de la importancia que tiene la familia en la vida de los individuos ni de la relevancia que supone para su crecimiento emocional, social y cultural. De esta forma, cuando la enfermedad se hace presente en el seno de la familia, el mundo sanitario no siempre tiene en cuenta que el entorno familiar, a su vez, necesita ser cuidado. Con demasiada frecuencia, aun se da por supuesto que tan sólo por el hecho de ser familia ya sabrán manejar la situación que les acontece. Ciertamente si una familia tiene capacidades y recursos propios suficientes, los posibles problemas que se sucedan podrán ser resueltos de forma saludable. En caso contrario, la situación puede complicarse de manera que se genere un elevado sufrimiento emocional. Este hecho también repercutirá en el equipo asistencial al ser previsible la aparición de sentimientos de frustración, inseguridad o impotencia.

La atomización de la medicina como respuesta a las nuevas necesidades y demandas sanitarias es una realidad que, a priori, no favorece actitudes e intervenciones integradoras. De todos modos no se debe olvidar que determinadas habilidades personales de los profesionales sanitarios están promoviendo un cambio de óptica. Este giro va encaminado, entre otros aspectos, a tomar en cuenta a la persona enferma como sujeto activo, y a su entorno como elemento altamente valioso, cuando se trata de planificar su tratamiento o simplemente de cuidar de él. Dentro de esta naturaleza, la familia es el recurso principal.

En este contexto, la medicina paliativa debido a sus objetivos específicos dirigidos al confort y la calidad de vida de, apunta la conveniencia de tener presente en cualesquiera de sus planteamientos e intervenciones al grupo familiar. Este modelo de atención muestra la importancia de trabajar desde la interdisciplinariedad y la diligencia biopsicosocial.

Aunque la atención a la familia de una persona con enfermedad avanzada puede llegar a ser grata para quienes la realizan desde los planteamientos expuestos, no se debe olvidar que se trata de una tarea compleja; aún más cuando los cambios sociales (nuevos estilos de familia, contratación laboral precaria, horarios poco compatibles

con el cuidado..etc.) no siempre facilitan la posibilidad de ofrecer cuidado ni tampoco desde el impulso social se promueven actitudes cuidadoras.

Por último cabe destacar que hablar de la familia es hablar de grupo y, por tanto, de una entidad supra-individual con mecanismos de funcionamiento propios a los que conviene prestar atención como paso previo a la formulación de la evaluación diagnóstica y a la posterior intervención.

## **PRIMERA PARTE: La familia Objeto de estudio**

*Una de las ideas fundamentales de Aristóteles es que deberíamos habituarnos a tener buenas disposiciones hacia los demás de modo que el comportamiento moral llegue a ser casi instintivo más que dependiente de sistemas morales.*

*Dave Robinson*

Para poder cuidar de la familia en una situación de dificultad es necesario conocer cual es el significado de familia o que significado se le va a dar a través de este texto. De esta forma se han introducido una serie de apartados referidos a la familia que parten de diferentes conceptualizaciones teóricas que serán útiles para posteriormente entender las propuestas de intervención de acuerdo con sus estilos de relación expectativas y necesidades.

### **Aproximación al concepto de familia**

De la revisión bibliográfica del concepto de familia, según diferentes orientaciones y configuraciones teóricas, surgen elementos comunes que pueden ayudar a elaborar una posible definición, que será punto de referencia entorno a dicho término.

De la definición hecha por autores como R.D. Laing <sup>1</sup>, S. Minuchin <sup>2</sup>, J. Bowlby,<sup>3</sup> F. Lieberman, G.<sup>4</sup> Hamilton e I.<sup>5</sup> Salzberger <sup>6</sup> se puede hablar de familia como grupo o institución social de personas unidas por un vínculo afectivo y/o de parentesco, que pasa por diferentes periodos o ciclos de vida y en la que, mediante la interacción de sus miembros, se forma una estructura que permite la cobertura de necesidades materiales y afectivas.

En ese “proceso de grupo” del que para definir la familia habla G. Hamilton, operan una serie de pautas comunes, mecanismos de crecimiento y mecanismos de adaptación a los cambios, que pueden ser elaborados e integrados de manera positiva o negativa. En esta línea D. Meltzer y M. Harris<sup>7</sup> realizan una descripción (referidas mas adelante) de las funciones esenciales en la educación y el crecimiento emocional de las familias y sus miembros, que tendrán que ver con aspectos emocionales bien sea de crecimiento, regresión o estabilidad.

---

<sup>1</sup> Laing, RD. El cuestionamiento de la familia. Buenos Aires: Paidós, 1980.

<sup>2</sup> Minuchin, S y H. Ch. Fishman. Técnicas de terapia familiar. Barcelona: Paidós, 1984

<sup>3</sup> Bowlby, J. Cuidado maternal y amor. México: Fondo de cultura económica, 1979

<sup>4</sup> Lieberman, F. Trabajo social, el niño y su familia. México: Pax-México, 1987

<sup>5</sup> Hamilton, G. Teoría y práctica del trabajo social de casos. 2ª ed. México: Prensa Mexicana, 1987

<sup>6</sup> Salzberger-Wittenberg, I. La relación asistencial. Buenos Aires: Amorrortu, 1988

<sup>7</sup> Meltzer, D. y M. Harris. El papel educativo de la familia. Barcelona: Espax, 1989.

Dado que se considera a la familia un grupo o una unión de individuos con unas características especiales resulta apropiado mencionar algunas particularidades propias de los grupos, que pueden ser de utilidad cuando se plantee una intervención profesional.

En este aspecto, Bion<sup>8</sup> estudia los fenómenos grupales y hace aportaciones muy valiosas para entender su modo de funcionamiento.

- ♦ **Mentalidad grupal** es el término utilizado para postular la existencia de una opinión, dirección o voluntad común a todos los miembros de un grupo en un momento determinado; no es necesariamente consciente y puede estar en contradicción con pensamientos u opiniones individuales. Se trataría de un pensamiento que está por encima del individuo y cuya función es contribuir a la cohesión.

Este funcionamiento unitario se materializará en una organización del grupo en cuanto a roles de sus miembros, liderazgo, reparto de tareas, mecanismos de adaptación a nuevas situaciones etc.

Es en este punto donde se encuentra una gran aportación de Bion para la comprensión de los mecanismos grupales: el supuesto básico.

- **Supuesto básico** es la manera en que se concreta y materializa esa opinión común del grupo. Para Bion, los supuestos básicos son mecanismos de defensa inconscientes. Estos mecanismos aparecen como resistencias que dificultan o impiden la tarea de pensar..

Se hace necesario resaltar la necesidad de que los profesionales que tratan con familias (grupos), tengan en cuenta que los supuestos básicos y todo mecanismo defensivo surge como modo de adaptación a situaciones diversas durante el transcurso de la vida familiar, pero pueden ser especialmente comunes cuando uno de sus miembros se ve afectado por una enfermedad (todo cambio puede provocar inestabilidad) y aún más especialmente cuando la enfermedad va a conducir a la pérdida de esa persona, o va a suponer una gran dependencia.

Por otra parte, cabe destacar que no todas las familias, ni en todo momento, actuarán bajo supuesto básico.

Entender estos mecanismos como normales, naturales e incluso saludables y no encaminar la actuación profesional a negarlos o anularlos desde el primer momento, sino a incluirlos en el proceso de trabajo constituye una herramienta muy útil. Sólo desde la empatía y el no enjuiciamiento (en un sentido acusatorio y punitivo) se puede establecer una auténtica relación de ayuda.

---

<sup>8</sup> Bion, W.R. Experiencias en grupos. Buenos Aires: Paidós, 1988

La atención profesional no puede realizarse sin entender los mecanismos defensivos y los supuestos básicos que en la familia pueden darse, ya que estos aspectos inconscientes nos permiten encontrar las causas y trabajar desde esa perspectiva. De este modo se inicia un proceso que permite al grupo familiar transitar del grupo que funciona y se organiza bajo supuesto básico hacia lo que Bion denomina grupo de trabajo, caracterizado por ser más consciente de la realidad y funcionar con unos objetivos más definidos.

En un momento en que la realidad familiar se ha vuelto precaria, relativa, o llena de incertidumbre, cada actuación tiene que ir asociada a una causa para que tenga un sentido tanto para los profesionales como para los familiares.

### **Ciclo de vida familiar**

El grupo familiar tiene un comienzo y también un final. Se llama ciclo de vida familiar al conjunto de diferentes etapas por las que la familia pasa desde su formación hasta su disolución. Éste comprende acontecimientos como: formación de una joven pareja, nacimiento del primer hijo, etapa de crianza de los hijos, hijos adolescentes, etapa de desvinculación de los hijos, pareja adulta sin hijos y muerte de un cónyuge.

Una enfermedad no afecta por igual a todas las personas ni a todas las familias. Los seres humanos poseen una realidad interna formada por lo que se podría llamar sedimentación de experiencias. Se trata de un poso en el que se encuentran sentimientos, afectos, relaciones, recuerdos, y que se forma mediante el intercambio del sujeto con el medio. Frente a realidades externas similares las personas pueden haber desarrollado realidades internas muy diferentes. Recordar esto cuando se trata con familias, puede ayudar a los profesionales a no prejuizar o establecer similitudes interpretativas entre éstas que posteriormente podrían conducir a error en la definición de objetivos y en la intervención.

Además de los factores mencionados, de carácter intra-personal, existen una serie de variables que afectan a los miembros del grupo y al grupo en su totalidad que se deben tener en cuenta al plantear la intervención profesional. Estas serían:

- Edad de la persona enferma.
- Sexo.
- Rol o papel que ocupa en la familia,
- Red de apoyo familiar.

En este sentido, es conveniente además, tener en cuenta la fase del ciclo de vida en el que se encuentra la familia. De la interrelación entre estos dos factores (ciclo de vida familiar y características biopsicosociales de la persona enferma y del resto de familia) surge una serie de combinaciones cuyo análisis ofrece la posibilidad de sistematizar la información (no siempre verbal) que ofrece la familia.

*A modo de ejemplo, se puede pensar en la enfermedad de un progenitor en una familia de formación reciente en la que ha nacido el primer hijo. Si la persona enferma es quien tiene el papel predominantemente organizador en la familia, el otro miembro de la pareja puede tener algún tipo de dificultad para atender correctamente las tareas de atención de la pareja enferma, cuidado del hijo, realización de labores domésticas, trabajo etc. Además de la confusión inicial (que requerirá un tiempo de adaptación familiar y exigirá respeto por parte de los profesionales) respecto a las capacidades familiares y a la realidad interna de los miembros de la pareja y el hijo, el equipo debería tener presente otros aspectos.*

*La información clara y precisa por un lado, y la búsqueda de apoyo al cuidador, por otro, puede ser de especial utilidad (dada la característica de reciente formación y el posible rol que en este caso ocupa la persona enferma) para planificar una adecuada función en los cuidados y promover un desarrollo óptimo de la enfermedad y la posterior adaptación a la pérdida.*

## **Familia y enfermedad en nuestra sociedad.**

### Aspectos sociales del cuidar.

Desde el punto de vista sociológico, en el entorno social y cultural actual se ha cuidado tradicionalmente a las personas dependientes en el hogar sin que la persona cuidadora, mayoritariamente la mujer, recibiese ayuda externa. Este hecho se ha mantenido así hasta el último tercio del S. .XX en el que una serie de cambios políticos y sociales como la reinstauración de la democracia, el desarrollo del estado de bienestar, la consolidación del sistema capitalista de mercado, los procesos migratorios del medio rural al urbano, la ruptura de redes naturales-tradicionales de apoyo, la incorporación de la mujer al mercado laboral ordinario...etc. han propiciado la búsqueda de soluciones para poder hacer compatible el modo de vida actual con el cuidado de personas dependientes, que requieren una dedicación de tiempo y esfuerzo considerables.

Se diría que nuestro sistema social se ha lanzado masivamente hacia la producción y el trabajo como medio para obtener un grado de calidad de vida y confort elevados mediante la adquisición de bienes y servicios, pero esta evolución no ha sido paralela

en las relaciones sociales (incluso en ocasiones parece ir en detrimento de ellas) así como en el cuidado de las personas dependientes.

Aunque es cierto que se empieza a tener conciencia legislativa y se está apuntando hacia la creación de leyes de compatibilización o conciliación de la vida laboral o familiar, las posibilidades actuales son por el momento muy escasas.

La tendencia apunta hacia la existencia de una cierta sensibilidad muy incipiente respecto a estos temas, pero debido a la insuficiencia de recursos, en el momento actual, se corre aun el riesgo de culpabilizar a las familias que no asumen los cuidados con total garantía. Pero a su vez, si una persona quiere optar por cuidar (excedencias laborales con garantías, prestaciones económicas suficientes, flexibilidad horaria laboral...) no tiene protección legal para hacerlo.

De este modo se observan ciertas opciones poco favorecedoras como legislar políticas de ayuda a las familias, no en forma de centros o establecimientos sino en forma de prestación económica con dotaciones escasas e insuficientes, que no permiten plantearse a una familia seriamente la opción de una renuncia al trabajo.

Por otro lado existen personas que cuidan y no quieren recibir ayuda externa porque se sienten culpables si dejan a otros miembros participar del cuidado de su familiar. Puede que estas personas también se quejen de la falta de ayuda pero que en el caso de recibirla acaben por rechazarla. Se trata de otro tipo de problemática más relacionada con aspectos individuales que sociales. Las motivaciones que llevan a una persona a realizar el cuidado de otra son muy variadas y siempre contarán con esta doble vertiente, personal y social.

Asociamos el término “cuidar” al modo de prestar atención. Es el acto que llevan a cabo los cuidadores con la persona enferma. Cada miembro pone en el cuidado diferentes aspectos de sí mismo con finalidades distintas. En el acto de cuidar a una persona están implícitas las motivaciones de los cuidadores: como símbolo de gratitud por las atenciones que anteriormente habían recibido de la persona enferma; como una expresión de humanidad y de solidaridad; por el aprecio y compasión hacia la persona enferma; como forma para obtener el reconocimiento por parte de la persona atendida, etc.

Se puede considerar el hecho de cuidar como un acto que permite a las personas acercarse al enfermo estableciendo distintos lazos o vínculos en la relación, como parte del proceso afectivo.

En la medida en que se crea un vínculo entre cuidador y cuidado, se entra en una dinámica de espiral que permite aportar a la persona enferma, aunque a veces de forma simbólica, aquellos sentimientos de ternura de los que tanto puede

beneficiarse. A su vez, el hecho de haber prestado atención penetra en los sentimientos del cuidador, dando una paz interna que ayuda a estabilizar su estado emocional, tanto en beneficio del ahora como posteriormente.

De ahí que se dé tanta importancia a implicar en el acto de cuidar, en la medida de sus capacidades y posibilidades, al mayor número de componentes familiares. Esta relación conjunta desarrolla efectos de crecimiento de la autoestima de ambos: el enfermo por sentirse merecedor de atención y el cuidador por observar en sí mismo capacidades que quizás jamás hubiera supuesto tenía.

### **La familia como cuidadora y objeto de cuidado.**

En relación a la enfermedad y a la salud, se propone partir del modelo de atención biopsicosocial. Se trata de un procedimiento integrador basado en la intervención y en el trabajo en equipo de modo interdisciplinario. Esto implica compartir objetivos, repartir tareas y no fraccionar defensivamente a la persona enferma ni a su familia.

En estos términos, se puede entender que la enfermedad y la persona enferma van acompañados de una serie de circunstancias cambiantes con unas necesidades variables y una historia personal, familiar y social que hará que cada individuo afronte la enfermedad de una determinada manera, que además no será siempre la misma durante el proceso.

Este modelo de intervención está centrado en propiciar confort y calidad de vida a la persona enferma y a su familia, a la vez que promover la participación del grupo en la resolución de sus necesidades de manera respetuosa y en el tiempo que requiera. Estos son los principios inspiradores de un equipo y este es el modelo que, mediante el trabajo cotidiano, se pretende transmitir a las familias. He aquí la tarea educativa: en tanto que familia y persona enferma o dependiente comprendan y otorguen sentido a la nueva realidad que ha sobrevenido podrán entender que todo ha sido sustancialmente modificado y que los nuevos objetivos van más dirigidos hacia el cuidado que a la curación y tocan más lo trascendente que lo relativo.

Un equipo que mediante su trabajo consiga que el grupo familiar al completo integre e incorpore para sí estos principios y valores propios habrá realizado su tarea de modo satisfactorio.

El cuidado de sus miembros forma parte de una de las funciones fundamentales de la familia. El nacimiento de un hijo, la vejez, la enfermedad movilizan capacidades, recursos y promueven la organización y estilos de llevar a cabo cada una de estas tareas.

La enfermedad grave puede provocar en los familiares confusión, miedo, rechazo, silencio... La tarea del equipo es establecer una relación de ayuda que permita a los

familiares transitar por este proceso sintiéndose y estando acompañados. Además de los cuidados indispensables para la persona enferma, los profesionales deben dirigir sus esfuerzos hacia los familiares con el objetivo de reforzar su función, acompañándoles y posibilitando que recuperen la confianza, a veces perdida, en sus capacidades cuidadoras.

C. Smith<sup>9</sup>, en este sentido, dice que después de un periodo necesario en el que se debe permitir a los familiares elaborar por sí mismos la confusión inicial que produce la noticia de un pronóstico delicado, convendría iniciar un nuevo proceso: un método de clarificación de la realidad en el que se expresara interés y confianza pero en el que se negarán al mismo tiempo las falsas esperanzas, con intención de llegar a un ajuste de la realidad.

En este contexto, el término confianza no trae consigo la carga semántica de curación sino de toma de conciencia de capacidades propias y de la posibilidad de llevar el proceso de la mejor manera posible. Esto implica realizar un primer proceso de duelo al aceptar la enfermedad como una muerte parcial, o una pre-muerte, siguiendo a M. Alizade<sup>10</sup>. Esta autora, que desarrolla los conceptos de pre-duelo y pre-muerte, habla también de “las marcas de ser mortal”. Escrito con sus palabras: “Por tales entiendo situaciones que aproximan vertiginosamente al sujeto a la idea de su finitud (...) que lo ponen en contacto con su estado viviente de ser perecedero”. Aunque la autora pone énfasis en las marcas de la carne, no se olvida del psiquismo y dice: “Pero están también las marcas de la muerte (...) que obligan al psiquismo a enfrentarse con las pérdidas: duelos, ausencias, etc.”.

Si la persona enferma y la familia están atentas a estas señales, a los cambios corporales y emocionales durante el ciclo de vida y, especialmente, durante el desarrollo de la enfermedad, se puede afirmar que estarán más preparados para afrontar situaciones agudas. Al ser más conscientes de la situación, pueden llevar a cabo sus respectivas tareas e iniciar un proceso de adaptación más saludable.

De hecho, poder observar y analizar las manifestaciones de pre-muerte y pre-duelo tanto en la persona enferma como en la familia es, en sí mismo, un elemento preventivo de gran riqueza para el equipo. La aparición de estas manifestaciones constituye el punto de partida para trabajar un proceso de paulatina toma de conciencia, sobre todo si previamente a estas señales corporales y psíquicas se han detectado dificultades en la familia para poder contactar plenamente con la realidad que la enfermedad comporta.

---

<sup>9</sup> Smith, C. Trabajo Social con moribundos y sus familiares. México: Pax, 1988.

<sup>10</sup> Alizade, A.M. Clínica con la muerte. Buenos Aires: Amorrortu, 1995

Esas marcas también son denominadas “muertes parciales”. Para Alizade la pre-muerte “es un movimiento psico-físico (...) que demuestra que la vida peligra (...). Las defensas habituales que permiten negar la realidad se debilitan.”

“El duelo que se instala no es frente a alguien que ya no está vivo sino frente a alguien que ya no es más como hacía poco era, alguien que ha modificado su carácter, su cuerpo, en forma negativa. El duelo de la muerte es precedido por este duelo anticipado que incluye elementos de despersonalización (“ya no lo reconozco, ya no es el de antes”). El enfermo y sus familiares asisten a la pérdida de la “imagen del paciente en su estado de salud”.

Quizá la familia, todavía con expectativas de curación de la persona enferma, no esté capacitada para afrontar esta situación; asimismo, se pueden observar familias que, siendo conscientes de lo que está aconteciendo, muestren enfado e ira contra su familiar, contra el equipo, contra el sistema sanitario. Como afirma M. Collaman<sup>11</sup>: “Resulta mucho más útil buscar las causas y pensar que la irascibilidad es una sensación que se desarrolla a partir de otra emoción. En los enfermos que temen la muerte próxima [y en sus familiares], las raíces de la irritación son con frecuencia la frustración, el resentimiento o el miedo”.

Desde este punto de vista, determinadas reacciones, comportamientos en apariencia extraños o contradictorios se hacen mucho más comprensibles para los profesionales. Una de las dificultades con las que se puede encontrar un equipo es que la familia, dominada por mecanismos defensivos, no haya podido realizar un proceso de análisis de la realidad. Cuando esto sucede y perdura hasta el fallecimiento de la persona enferma, es muy probable que la atención que ofrece la familia tanto en aspectos emocionales como prácticos no sea del todo adecuada. Posteriormente, además, pueden aparecer temas relacionados con la culpa o con otros aspectos que han podido quedar pendientes o no del todo resueltos (cuidado de los hijos, propiedades...)

### **Realidad actual de las familias: dinámicas de crecimiento, desarrollo y autonomía**

En las últimas décadas ha habido cambios sustanciales en lo que se refiere a las dinámicas familiares que de alguna manera obligan a los equipos asistenciales a modificar el contenido teórico proyectado en el significado y estilo de cuidar. Cuando la medicina tradicional finalmente empieza a reconocer la necesidad de cuidar de las familias lo hace desde una visión de la familia como unidad, un todo, al que transmitir afecto, y al que facilitar instrucción sobre como cuidar,

---

<sup>11</sup> Callanan, M y Kelley, P Atenciones Finales Ed. Plaza y Janés. Barcelona.

lo que en síntesis los ingleses llaman “to give suport”. En el momento actual, debido a la multiplicidad de cambios existentes, lo que actualmente se llama facilitar apoyo a las familias deberá pasar por un proceso de revisión que lo distinguirá de la forma inicial.

Hay algunos aspectos que se deben identificar en las familias para poder llegar a su comprensión y favorecer su capacidad cuidadora.

- Nivel sanitario. Cada vez existe una mayor esperanza de vida; es decir, los pronósticos se alargan y aunque se pretende mantener una calidad de vida que al enfermo le permita ser lo más autónomo posible, no siempre es así y esto se puede ver desde las dos dimensiones: la física (pérdida o deterioro más o menos lento, o más o menos progresivo de la autonomía) y la psíquica (reclamo de compañía, miedos, temores ansiedades, necesidad de sentirse protegidos)
- El contexto demográfico. El número de personas que requiere atención sanitaria se incrementa debido a la dilatación de la subsistencia y provoca como consecuencia que muchas personas deban hacer frente al hecho de cuidar dos o más personas a la vez o empalmen unos cuidados con otros hasta que posiblemente llegue el momento en que ellas mismas tengan que ser cuidadas.
- La movilidad residencial. Los cambios de lugar de residencia que generalmente se llevan a cabo por cuestiones económicas y / o laborales, en el contexto que hace referencia a las enfermedades podemos observar que:  
Por un lado las personas con una avanzada edad tienden a permanecer en el lugar donde siempre han vivido y donde se desenvuelven con mayor facilidad tanto en términos económicos *“no puedo costearme el cambio de vivienda para ir a vivir cerca de un hijo o comprar una planta baja”*, como emocionales *“tampoco quiero dejar mi casa donde están todos las cosas (recuerdos, objetos, hábitos) que me permiten continuar viviendo o desear continuar viviendo”*.

Esto puede generar, como consecuencia, y a menudo se evidencia, un alejamiento y disgregación familiar, causa por la que los vínculos afectivos tienen tendencia a debilitarse.

Las consecuencias que esta dispersión familiar acarrea como resultado se pueden ver de la siguiente forma:

- En el caso de personas enfermas mayores, suele ser el hijo más cercano al domicilio paterno quien se hace cargo del cuidado de la persona enferma, con las consecuencias y riesgos de sobrecarga física y emocional que eso comporta.

*Enrique, cuyos hermanos viven en Francia, en las visitas de estos a su padre enfermo observa como el les transmite su orgullo y reconocimiento por su progreso y a la vez se lamenta de la poca atención que recibe de Enrique a pesar de que es el único que le atiende y que le dedica todo su tiempo libre.*

- Si por el contrario es una persona joven quien está enferma, posiblemente disponga de poco entorno familiar con el que contar. Es decir, el hecho de estar desplazados brinda al cuidador menos posibilidades de estar acompañado para ofrecer a la persona enferma las atenciones que requiere. Este hecho se puede observar en caso de cambio de hogar ya sea provocado por motivos laborales o por movilidad en busca de mejores oportunidades de vida.

*Silvia que actualmente tiene 51 años se encuentra en una encrucijada; se vino de Bilbao cuando los niños eran pequeños porque su marido fue desplazado por motivos laborales. Ella, consiguió un trabajo que es imprescindible no dejar puesto que está en una edad donde conseguir una oportunidad laboral como la que tiene actualmente es muy remota.*

*Cuando a Carlos, su marido se le concedió la invalidez absoluta este propuso volver a su ciudad natal donde todavía estaba su madre y sus hermanos de los que creía que podría beneficiarse de su compañía. El equipo asistencial insiste en que el estado de ánimo de Carlos mejorará si se cumplen sus deseos. Para Silvia es la segunda vez que se siente limitada por la situación conyugal. Fue ella quien renunció a su puesto de trabajo en el que se sentía cómoda y a gusto para acompañar a su marido a pesar de sus suplicas y alegaciones en contra del desplazamiento y ahora que de nuevo consigue su estabilidad laboral se ve de nuevo acosada y presionada.*

*Otro ejemplo es el caso de Asir que cuando finalmente consigue levantar cabeza de la precariedad económica se halla con la obligación de atender a su esposa enferma e hijos menores.*

*Tiene claro que no puede salir del país tanto por su situación legal como por su confianza depositada en el hospital. Cuando se solicita al consulado que concedan un visado para que su cuñada Fátima acuda a ayudarlos, el consulado se niega a conceder el permiso alegando que nadie asegura que una vez finalizada la función cuidadora esta persona vuelva a su país de origen.*

En el campo de las relaciones familiares se observa, además, otro fenómeno que puede, en momentos determinados, no tan sólo limitar la capacidad cuidadora, sino también la disposición de cuidar:

- Las nuevas formas educativas de estilo constructivista encaminadas hacia una moral evolutiva promueven la tendencia a la autonomía, la libre elección y la propia realización, lo que dota al individuo de

capacidad personal de crear, estimular, implicarse o rechazar. Este modelo, que requiere de gran dosis de paciencia y esfuerzo, si se ejerce en forma superficial, por motivo de las modas (ya que se considera más progresista y moderno en contraposición a modelos tradicionales autoritarios), puede conducir a una cierta desautorización parental por parte de los hijos, o bien a una inhibición de los padres en algunos momentos.

*Juan, el segundo de 6 hermanos recuerda que cuando era pequeño en varias ocasiones tuvo que permanecer en casa sin ir al colegio porque alguno de sus hermanos menores estaba enfermo y él o su hermano mayor debían vigilar y atender al enfermo mientras su madre salía a trabajar. Ahora, en cambio, se siente incapaz de pedirle a su hijo Luís que está en la Universidad que acompañe a su abuela a las visitas médicas los días que a él le resulta imposible.*

En algunas décadas anteriores la autoridad educativa conducía a la obediencia y el respeto por la jerarquía sin derecho a poner objeciones, opinar o abogar por otros puntos de vista. De ninguna manera era pensable decirle a los padres “no quiero ir a ver a la abuela porque es antipática”. Aunque este deseo podría estar latente, no se comunicaba. Ahora los hijos expresan abiertamente sus pesares de forma que la mayoría de los padres se sienten desorientados puesto que algunos de ellos recuerdan que “ir a ver a la abuela no representaba nada más que fastidio” y por tanto ahora no saben transmitir a sus hijos los beneficios de la cercanía, del cuidar, del acompañar a seres queridos o a seres apreciados por seres queridos.

Se podría decir que actualmente los principios básicos sobre los que una pareja se plantea crear una familia han sufrido pocas modificaciones en su contenido, pero desde la atención sanitaria se debería tener en cuenta la alta fragilidad en la que se encuentran ciertos tipos de familia como consecuencia de la escasa solidez de los valores sociales actuales que desencadenan elevados climas de incertidumbre y falta de confianza en las propias capacidades para hacer frente a contextos inesperados o situaciones de conflicto.

La inseguridad provoca estados de confusión que perjudican la solidez de los principios básicos de la educación. Se podría afirmar que actualmente la educación se transmite más como un proceso más informativo que formativo. Los niños aprenden lo que es bueno y lo que es malo, pero no el por qué lo es.

Los adultos se lanzan en busca de bibliografía que les proporcione a través de la lectura aquello que ellos no saben alcanzar a través de un método más reflexivo, razonado y deductivo.

No alcanzar las metas propuestas, en general provoca situaciones de autoinculpación o bien avidez en busca de nuevos elementos que proporcionen seguridad creándose un círculo entre la insatisfacción personal y la búsqueda insaciable de no se sabe qué, que erradique pesares y sufrimientos y / o proporcione éxitos y placer.

- El incremento de divorcios y de las familias monoparentales.

Cuando en una familia reconstituida alguien enferma seriamente, si los lazos existentes estaban sostenidos bajo el escudo de la “apariencia”, pueden aparecer nuevos conflictos que pongan en peligro la “ficticia” armonía y equilibrio conseguidos. Esta situación de crisis suele iniciarse mediante una serie de reivindicaciones, reproches o incluso presiones entre los diferentes componentes de los distintos círculos familiares. Este hecho no es exclusivo de las familias reconstituidas sino que puede suceder igualmente en las familias tradicionales con la única diferencia de que en el primer caso el desempeño de roles queda menos definido, y más desdibujado, y se hace, por tanto, más difícil restituir una estabilidad familiar que permita continuar cuidando.

*Marta y Laura tienen 18 y 21 años respectivamente. Viven con su madre que hace más de 6 años convive con una nueva pareja. El padre de ambas, Fermín, también tuvo su pareja, pero hace más de un año esta relación finalizó y ahora vive en casa de su madre. Fermín es hijo único. La metástasis ósea que sufre le priva de casi toda su autonomía. Su ex esposa da instrucciones a sus hijas sobre lo que deben hacer para cuidar a su padre y por otro lado su abuela se queja constantemente de lo poco que hacen...*

*Cuando Sofía empeoró de su cáncer de mama su actual compañero pidió ayuda a los hijos de su anterior pareja, ya casados, dado que Sofía no tenía más familia que él. La respuesta de los hijos fue algo parecido a esto:*

*“Nosotros ya cuidamos de nuestra madre cuando enfermo y la atendimos mientras tú no participaste mucho si no que te desentendías del tema. Sufrimos mucho con esta situación...”*

## Nueva visión del cuidado familiar: Diferencias y Convergencias

El momento actual es un periodo histórico-social donde la competitividad y el éxito (o más que el éxito, la fama) es una meta que se intenta alcanzar a cualquier precio; en este contexto, por tanto, ser un buen cuidador no forma parte de las expectativas esperadas por la sociedad actual en la que se está inmerso.

Las tendencias de las últimas décadas, especialmente desde el sector sanitario (salud mental, discapacitados) y geriátrico, están encaminadas a integrar a las familias en la terapéutica de los enfermos desde dos perspectivas bien definidas:

- La Política: Educando a la familia para que ejerza una mejor función cuidadora de forma que, estando la persona enferma bien atendida, disminuyan las demandas incontroladas de atención.
- La filosófica: transmitiendo una ideología sobre la cuál se da valor al hecho de cuidar como una muestra de afecto hacia la persona enferma y, como consecuencia, una mayor satisfacción y estabilidad emocional.

En el caso de los cuidados a personas con enfermedades avanzadas la segunda perspectiva es la que se ha convertido de alguna manera en el reto a conseguir, pero hay una serie de matices sobre los que reflexionar.

Cuando los cuidadores viven condicionados por el temor a la inminencia de muerte, la sobrecarga suele ser más emocional que física. Los conflictos pueden aparecer como causa de una elevada conmoción y como consecuencia de ello, su capacidad pensadora queda reducida.

Éste es un momento en que enfermo y familia hacen repaso de sus relaciones en el pasado y en el que la solidez o no de las relaciones y afectos serán probablemente el detonante para una mejor disposición en el cuidar.

Existen además visiones sesgadas en cuanto al cuidador se refiere y que tiene que ver con los valores sociales y culturales en los que se está inmerso y de los que ni siquiera los profesionales más progresistas se han podido desvincular:

Socialmente está reconocido que el papel de cuidar sobre todo en lo que se refiere a la presencia y cuidado físico es propio del sexo femenino y hay por tanto un menor reconocimiento de esta función como un valor personal. En el caso de que la persona cuidadora sea del sexo masculino el reconocimiento en

todos los términos es mayor. Sus actuaciones son más valoradas y reconocidas así como los profesionales se vuelven más permisivos y tolerantes con sus equivocaciones o desaciertos.

Con facilidad se pueden escuchar comentarios entre el personal asistencial como:

*“El Sr. Antonio es encantador, no se merece que su esposa esté tan poco a su lado y más cuando ella dice que ha dejado de trabajar para cuidar de él ” o viceversa “ El marido de Petra no puede ser más atento aunque viene poco... no entiendo que Petra esté tan insatisfecha”.*

De alguna manera, ni que sea inconsciente se exige al género femenino no sólo el cumplimiento de la tarea de cuidar sino también tener más capacidad de aguante en caso de enfermar y se le admiten pocas excusas al respecto. Existe la fábula de que en el temperamento femenino hay una fortaleza y capacidad de tolerancia del sufrimiento superior a la mayoría de las personas del género masculino. Fábula o no, lo importante es que no sea el género el que condicione la actitud de los profesionales ante los procedimientos de las personas enfermas o de cualquier miembro de su familia.

Volviendo a los ejemplos anteriores los comentarios podrían tener una significación más constructiva como:

*“El Sr. Antonio tiene una actitud muy afable ¿qué le debe estar pasando a su esposa que aunque ha dejado de trabajar para cuidar de él le hace poca compañía?”*

*“Petra se queja de que su marido está poco atento con ella aunque su apariencia y actitud son muy cordiales ¿se puede hacer algo al respecto?”*

Es cierto que en la sociedad actual, la responsabilidad del cuidado se atribuye todavía a las familias y posiblemente sea lo más acertado, aunque en el momento presente para que se desarrolle esta función de forma saludable, necesitarían un tipo de atención y apoyo que todavía resulta muy hipotético y alejado de las posibilidades reales actuales.

Una de las causas probables de esta compleja realidad de falta o mejora de los recursos de apoyo a la familia pueden ser los escasos estudios científicos cualitativos existentes sobre las necesidades actuales de las familias bien sea por la complejidad del tema y el costo que ello supone o por temor a que la

realidad estudiada demuestre la necesidad de cambios en la planificación de este tipo de responsabilidades.

### **El enfermo avanzado y la dinámica familiar: Un proceso de adaptación.**

La detección de una enfermedad de pronóstico reservado lleva consigo una serie de renuncias. Desde el momento del diagnóstico se pueden producir en la familia una serie de movimientos y cambios. Estos podrán ser de avance o retroceso e irán en función de las capacidades familiares y del grado de madurez del equipo asistencial que les atiende, en tanto que podrá ejercer de facilitador de procesos o no. Toda renuncia, aún más si no es voluntaria, provoca dolor. En el tema que nos ocupa, este dolor emocional es inevitable aunque se puede trabajar con él.

Una persona con enfermedad avanzada, puede perder el control sobre casi todos los aspectos de la vida diaria: trabajo, tareas domésticas, higiene personal, movilidad, alimentación... El funcionamiento familiar quizá no esté en condiciones de integrar correctamente estos cambios debido a la gran complejidad que suponen. Además, los diferentes servicios sanitarios, sociales, laborales, escolares, etc. que conocen y tratan con la familia no siempre estarán, por motivos diversos, en disposición de entender y hacerse cargo de las nuevas situaciones, derivadas de la enfermedad. En este contexto de pérdida de autonomía y de situación social, la familia y la persona enferma deberían disponer de: información, comunicación, control de algunos aspectos, y aprender a tomar decisiones.

De aquí la importancia de la comunicación como un sistema recíproco de información que permite la obtención de conocimientos que facilitan la dinámica efectiva de un proceso terapéutico.

La información por sí sola es un elemento neutro. Los profesionales, mediante la utilización de la entrevista (o la conversación estructurada) como técnica de intervención, obtienen información acerca del funcionamiento familiar antes de la detección de la enfermedad y en el momento actual. Tal y como dice Barbara Monroe<sup>12</sup>.

“La historia de una familia y sus experiencias individuales dentro de sus familias anteriores pueden ser factores muy significativos en su habilidad para hacer frente a la actual crisis (...) La enfermedad avanzada del miembro de una familia puede ser la

---

<sup>12</sup> Monroe, B. Social work in palliative care. Oxford Text Book of Palliative

consecuencia final de un sistema de equilibrio precario de nutrición y apoyo que podría hacer necesario proporcionar ayuda adicional externa.”

El equipo, por su parte, también tiene la tarea de ofrecer información; en este aspecto cabe destacar que ésta debe ser ofrecida de acuerdo con las capacidades y posibilidades que la familia tenga para poder asimilarla. Si la familia y la persona enferma tienen grandes dificultades para poder hacerse cargo de todo el peso que trae consigo la enfermedad y el equipo da información muy precisa acerca de su evolución y pronóstico no estará dialogando de manera fructífera. La comunicación entonces, no se producirá debido a la existencia de dos niveles diferenciados no coincidentes.

En ocasiones, y con la intención de ayudar a la familia, los profesionales no respetan los tiempos de adaptación y se empeñan en llevar a cabo procesos informativos de forma precipitada. Este error puede generar un sufrimiento innecesario ya que la familia no sólo no se siente ayudada sino que puede sentirse cuestionada y atacada. Aún más, quizá haya casos excepcionales en los que, por ejemplo, la persona enferma y la familia decidan no querer salir de su mecanismo de negación. Entonces, el equipo deberá valorar y decidir si el beneficio de la información superará el coste emocional y las posibles consecuencias.

De la misma manera que anteriormente decíamos con Alizade que la muerte de cada persona será siempre su muerte posible, afirmamos ahora que el desarrollo de los aspectos de comunicación de una familia cuando hay una enfermedad será resultado de sus capacidades comunicativas previas.

Pero también puede ser reflejo del equipo asistencial que la atiende. Dicho de otro modo, un tipo de profesionales promueve la aparición de un tipo de comunicación familiar, relacionada con la comunicación existente en el equipo. Generalmente, un equipo cohesionado que comparte objetivos, en el que existe una buena comunicación y coordinación entre sus miembros promoverá una serie de actuaciones con la familia que propiciará que ésta también establezca una comunicación armónica entre sí. La tarea del equipo consiste precisamente en facilitar procesos de comunicación. En ocasiones hablar abiertamente de todo lo que está sucediendo entorno a la enfermedad, de los grandes cambios y las pérdidas que están por llegar puede resultar muy difícil para la familia. Volviendo a Barbara Monroe : “ La intervención irá encaminada a vencer esas barreras y asegurar que la familia y el paciente pueden comunicarse de forma efectiva. La intervención funcionará porque una habilidad externa puede aportar la seguridad y el control que los miembros de la familia sienten que necesitan para exteriorizar sus emociones”.

## **SEGUNDA PARTE. Equipo y familia: procedimientos y conductas**

### **La familia ante el equipo Estilos de presentación**

En un servicio de atención médica se encuentran dos realidades: la familia (o representantes de ésta) y el equipo (o representantes de éste). El espacio de consulta es el de la institución a la que el equipo asistencial representa y es ajeno a la familia. Toda situación nueva puede provocar inestabilidad emocional, que a su vez puede operativizarse en nerviosismo o conductas poco ajustadas al contexto.

En el primer encuentro entre familia y equipo se distinguen al menos tres elementos cuyo conocimiento y uso consciente e intencionado puede resultar de utilidad para ofrecer una adecuada atención. Se trata de:

1. Las expectativas y los temores.
2. Los aspectos relacionados con la ansiedad;
3. La transferencia y la contra transferencia.

Estos elementos afectan tanto a familia como a equipo, pero será tarea del equipo su correcta reconducción y desarrollo.

#### Expectativas y Temores.

Una persona o familia que acude por primera vez a un servicio asistencial tiene una historia previa de relaciones con otros dispositivos e instituciones sanitarios, sociales, escolares... por tanto, ha obtenido una determinada experiencia que sin duda ejercerá influencia sobre el momento actual y la manera en que se afronte esta nueva situación. No obstante, cada nueva relación también genera un sentimiento, en cuanto a la recepción de ayuda, de acuerdo con las fantasías sobre el tipo de persona que se espera encontrar. Este aspecto está directamente relacionado con el concepto de realidad interna, anteriormente expuesto. De la realidad exterior que acontece a una persona se interiorizan una serie de sucesos y premisas escogidos y se tiñen de manera positiva o negativa de acuerdo con las propias fantasías. Esto configura la realidad interna, que nos ofrecerá información valiosa y se materializará en un tipo de expectativa o en otra. En palabras de Isca Salzberger<sup>13</sup> “En todos nosotros hay esperanzas frustradas y cada nueva empresa tiende a despertar nuestras expectativas ideales. Es como si dijéramos: “Ahora será diferente; esta persona me dará todo lo que alguna vez quise tener””.

---

<sup>13</sup> Salzberger-Wittenberg, I. La relación asistencial. Buenos Aires: Amorrortu, 1988.

Estos deseos, de carácter no consciente, ejercen influencia notoria en el modo de establecer relaciones. Dependiendo, entre otros factores, del grado de idealización que muestre una familia nos ofrecerá una “propuesta relacional” u otra. Tal y como afirma Teresa Rossell<sup>14</sup>.

Salzberger siguiendo el modelo propuesto por M. Klein, desarrolla una serie de esperanzas y temores del profesional y de la persona atendida. En lo que respecta a la persona o familia esta autora señala tres esperanzas:

- Librarse del dolor
- Encontrar a alguien que lo ayude a soportar la carga
- Ser amado

Como temores menciona:

- Ser inculpado
- Ser castigado
- Ser abandonado

Las relaciones humanas son complejas y ambiguas. El comportamiento o la conducta están originados por motivaciones de carácter interno no siempre conscientes. En este sentido interesan las palabras de Callanan y Kelley<sup>15</sup> al referirse a la necesidad de buscar los sentimientos que se esconden detrás de la expresión de ira de una persona o familia, comprobando que usualmente se trata de: miedo a la soledad, frustración por la pérdida paulatina de funciones, por tener que abandonar la vida. En esta situación los profesionales se perfilan como aquellas personas capacitadas y designadas socialmente para ayudar.

Por este motivo I. Sagerlber afirma que: “La presión ejercida para conseguir que la entrevistadora dé respuestas y tome decisiones se origina en el deseo de evitar el dolor emocional relacionado con la ignorancia y la incertidumbre”. Y en esta línea, las manifestaciones familiares de dependencia respecto a cómo deben actuar con la persona enferma, la exigencia de nuevos tratamientos cuando no es razonablemente posible, o una actitud de excesivas demandas debería ser interpretada como una forma que la familia adopta para compartir el dolor.

#### Aspectos relacionados con la ansiedad.

<sup>14</sup> Rossell, T. La entrevista en trabajo social. Barcelona: EUTS-Llar del llibre, 1987

<sup>15</sup> Callanan, M y Kelley, P Atenciones Finales Ed. Plaza y Janés. Barcelona

La ansiedad descrita como un sentimiento de inseguridad ante un peligro futuro puede manifestarse a través de distintos comportamientos. La ansiedad en si misma no tiene un significado peyorativo o negativo. Al mismo tiempo, se puede expresar de forma individual (un miembro de la familia) o colectiva (toda la familia o algunos de sus miembros).

Es cierto que, por un lado cada individuo se manifiesta como es de forma individual, pero a veces también, consciente o no, se convierte en el representante de un colectivo, en este caso de la familia. No todos los miembros de una familia manifiestan la ansiedad de la misma forma, pero cada miembro puede ser un representante de diferentes estilos.

El concepto de ansiedad, según J. Tizón<sup>16</sup> hace referencia a una “situación de intranquilidad y tensión más o menos intensa que se halla unida a una serie de cambios psicofisiológicos (...) y cuyo prototipo es la reacción y la experiencia vivida reiteradas veces cuando en la infancia nos vemos separados de nuestras figuras de apego.” Este autor, distingue tres tipos de ansiedad, a los que van asociados una serie de respuestas o mecanismos de defensa. En todo caso, conviene destacar que la ansiedad, como señal de advertencia de peligro, tiene en muchas ocasiones un componente sano de preservación y aviso. El problema surge cuando la ansiedad va apareciendo de manera invalidante para una persona o familia y ocupa áreas de la vida en las que anteriormente no había aparecido. Cuando una persona o familia se vuelve predominantemente ansiosa se hará necesaria ayuda profesional externa. Durante el transcurso de una enfermedad avanzada, la confusión, el caos, la desconfianza, la tristeza aparecerán en mayor o menor medida; los profesionales que puedan detectar el tipo de ansiedad predominante en una situación biopsicosocial determinada y tengan presente el tipo de defensas que se suelen utilizar poseerán mayor conocimiento respecto a realizar una intervención más eficaz.

### Tranferencia y contratransferencia

Otros dos aspectos que ofrecen información precisa sobre los estilos de presentación de la familia y su modo de relacionarse son los de “transferencia y contra transferencia”. Se debe a S. Freud el descubrimiento de la transferencia que, en palabras de T. Rossell<sup>17</sup> se define como una situación en la que los pacientes reviven “sentimientos y emociones que transfieren del pasado como si fueran actuales e “inéditas”. Esta actualización de sentimientos puede hacer a las familias relacionarse

---

<sup>16</sup> Tizón, J.L. Apuntes para una psicología basada en la relación. Barcelona: Llar del llibre, 1988.

<sup>17</sup> Rossell, T. La entrevista en trabajo social. Barcelona: EUTS- Llar del llibre, 1987.

con un equipo de manera no adecuada o poco ajustada a la realidad, debido a que éste será colocado en una posición en consonancia con relaciones y situaciones anteriores. Conviene tener presente que, debido a que se trata de un mecanismo inconsciente, la familia o persona enferma no estará en disposición de darse cuenta de ello. Los profesionales, entonces, deben trabajar progresivamente para mitigar su efecto. Incluso, en determinados momentos, la transferencia nos ofrecerá información muy útil sobre la manera en que la familia afronta situaciones nuevas o generadoras de ansiedad.

El profesional, por su parte, no es impermeable a las situaciones y también se remueven en él aspectos no conscientes. La contratransferencia es, en este sentido, la reacción del profesional que trae de su pasado y su realidad interna, aspectos que se activan durante determinados momentos en una relación. La contratransferencia, si no niega su existencia, es una herramienta muy útil para el profesional ya que, además de ofrecerle información sobre aspectos de sí mismo permite investigar porqué se ha dado en él un tipo de reacción, es decir, qué aspectos de la familia han podido generar en él una determinada sensación.

Un mecanismo de mayor complejidad, es la identificación proyectiva. Diferenciándolo de la transferencia y la contratransferencia, se trata de una combinación de los mecanismos de proyección e identificación mediante los cuales el individuo pone fuera de él (proyecta) aquellas partes que le generan ansiedad, para después intentar provocar en el otro una reacción ajustada a su propio deseo inconsciente y, finalmente identificar esa reacción provocada, tomándola al mismo tiempo como procedente y parte del otro (a nivel consciente y externo) y como propia, ajustada a nuestros deseos (a nivel inconsciente e interno). A menudo usamos nuestras relaciones personales para tales efectos.

Desde el punto de vista profesional la relación entre transferencia, contratransferencia e identificación proyectiva puede dar mayor información para el establecimiento del diagnóstico y el tratamiento. Como dice H. Segal, citada por Tizón<sup>18</sup>: “ A menudo, la situación transferencial sólo puede entenderse en función de la identificación proyectiva; por ejemplo una situación en la que el paciente se mantiene silencioso y retraído provoca en el terapeuta un sentimiento de impotencia, rechazo y falta de comprensión porque el paciente ha proyectado en él su propia parte infantil, con todos los sentimientos correspondientes.”

---

<sup>18</sup> Tizón, J.L. Apuntes para una psicología basada en la relación. Barcelona: Llar del llibre, 1988. Pág 156.

Mediante la identificación proyectiva se hace jugar al otro un papel acorde a los propios sentimientos y malestar proyectado. La secuencia podría ser la siguiente:

1. Proyección de un estímulo, sentimiento, deseo inconsciente, que genera ansiedad.
2. Obtención de una respuesta en el otro adecuada a lo proyectado.
3. Identificación con esa respuesta evitando así el dolor que nos hubiera provocado emitirla por nosotros mismos.

Por medio de este mecanismo se utiliza al otro como instrumento para ejecutar los propios sentimientos (proyectados) e identificarse posteriormente con él para vivir la reacción o actuación (aunque sea parcial e inconscientemente) como si fuera propia.

Eulalia Torras<sup>19</sup> cita un caso de identificación proyectiva, común en mayor o menor medida en las relaciones humanas, y que se puede observar frecuentemente en trato con familias, sobretodo si hay adolescentes.

Se trata del caso de un padre por un lado represivo y autoritario pero que, en un momento dado parece que pasa por alto ciertas conductas del hijo no ajustadas a sus normas. Se hace la hipótesis de que el padre se identifica con su hijo (objeto interno hijo) y como hijo reprimido (el padre) se revela contra la prohibición transigiendo con que el hijo se escape, lo que, por identificación proyectiva, en su inconsciente equivale a escapar él mismo burlando así la autoridad paterna (objeto interno padre). Probablemente el padre fuera educado bajo estrictas normas de conducta.

En este apartado se han descrito algunos aspectos relacionados con la manera en que una familia puede llegar a un servicio, haciendo hincapié en las causas que puede generar su conducta, más que en la descripción de sus posibles manifestaciones. Resulta, en este sentido, más provechoso reflexionar sobre esto, siendo conscientes de que la complejidad es mucho mayor, que efectuar un somero análisis sobre tipos de familia. En definitiva, se trata de entender que una queja u otro tipo de manifestaciones poco apropiadas pueden ser fruto de temores experiencias previas desfavorables etc.

---

<sup>19</sup> Torras de Bea, E. Entrevista y diagnóstico. Paidós, 1991

## **El equipo ante la familia: identificaciones, proyecciones y valoraciones**

Desde el momento del diagnóstico, las familias van organizándose y evolucionando tanto a nivel práctico como emocionalmente intentando ajustarse a los cuidados que el enfermo requiere en cada momento.

En este proceso de ajuste o adaptación se podrá observar su capacidad para hacer frente a cada nueva situación. Así pues, se podría identificar si este transcurso se lleva a cabo bajo un clima de crecimiento personal y relacional, o si por el contrario aparecen síntomas más regresivos. Estos movimientos irán en función de las capacidades familiares pero, un equipo de profesionales con cierto grado de madurez, podrá posiblemente ejercer un rol de facilitador que permita que el proceso se desarrolle de modo propicio.

Decir que el profesional también tiene una familia es un obviedad, pero conviene recordarlo para entender que los profesionales son sensibles a las situaciones que atienden porque, además de cuestiones técnicas, pueden identificarlas como algo que podría sucederles a ellos mismos. Cada profesional tiene una familia con sus características y peculiaridades. A menudo, aunque a veces de forma inconsciente, comparan la familia que están atendiendo con la propia y, a su vez, encuentran similitudes y diferencias. Se trataría, entonces, de que los profesionales tomaran conciencia de qué es lo que les sucede ante cada caso tratado. Así se verá:

a) La identificación como algo que ayuda al proceso empático del suceso y favorece la sensibilidad, aunque al mismo tiempo se debe evitar sentir dicho suceso como propio.

b) La proyección se lleva a cabo cuando el profesional no ha sido capaz de reconocer los sentimientos que le produce la situación y, a su vez, no ha podido marcar la correcta distancia que le permita objetivar y planificar una adecuada actuación. Es entonces, cuando éste víctima de su identificación, aconseja y toma decisiones, más dominado por sus sentimientos que como una propuesta objetiva de tareas a llevar a cabo.

Este tipo de proyecciones se evitarán delimitando las intervenciones. En definitiva, no se debe asumir un papel que no corresponde.

c) La valoración, o La disociación instrumental permite mantener esa distancia necesaria para recordar que el profesional no forma parte del grupo familiar y lo coloca en un marco suficientemente objetivo como para poder ofrecer su ayuda.

## **Armonización de la relación asistencial. Vulnerabilidad del equipo. Equilibrio ante el impacto y la frustración**

La cercanía de los equipos a las situaciones de sufrimiento requiere estar apoyada por una filosofía de trabajo que permita mantenerse cerca de él.

A pesar de ello cada equipo o profesional debería ser mínimamente consciente de cuáles son sus flaquezas y cómo estas se manifiestan.

Este tipo de contextos provoca que en distintos círculos sanitarios se observe la facilidad que existe para transmitir a enfermo y familia aquello que signifique una solución inmediata al conflicto presentado sin abarcarlo en todas sus dimensiones, es decir, sabiendo que aquello que dicen o proponen soluciona momentáneamente el conflicto pero acarreará consecuencias en un futuro.

Existen también situaciones en las que la intervención profesional empeora las consecuencias de situaciones que de por sí ya son complejas a través de lo que se podría llamar el enmascaramiento proteccionista.

Estar enfermo y más, estar seriamente enfermo sitúa a la persona y a su familia en una posición de regresión respecto a cualquier profesional de la salud dado que su objetivo es conseguir de nuevo la salud o el máximo de salud posible. De esta forma su actitud ante la asistencia médica generalmente es de sometimiento y evitación de conflictos, a fin de sentirse reconocidos y por tanto ayudados. Se trata de algo de tipo regresivo, “si eres bueno... si te portas bien...,” que se produce de forma automática. Es decir, forma parte del procedimiento y comportamiento social. En el terreno de la salud, el posicionamiento jerárquico está claro y no tiene lugar a dudas.

Alizade<sup>20</sup> hace referencia a una participación activa de la persona en su proceso. Para que esto suceda deben cumplirse tres factores:

1. Que el equipo sea receptivo y tenga por objetivo permitir crecer a enfermo y familia.
2. Que la familia entienda el proceso por el que se está pasando y pueda ejercer la función cuidadora en los términos descritos y con la confianza a la que se ha hecho referencia.
3. Que la persona enferma esté en condiciones de poder realizar este proceso, sin olvidar que como dice la autora: “La muerte de cada sujeto será siempre su muerte posible”, es decir de acuerdo con la manera de ser y haber afrontado las pérdidas

---

<sup>20</sup> Alizade, A.M. Clínica con la muerte. Buenos Aires: Amorrortu, 1995

anteriores. Cabe destacar en este sentido que el equipo ayuda a hacer frente a situaciones de dificultad, pero es difícil conseguir cambios estructurales en temas tan complicados como la enfermedad avanzada y la muerte.

*Un ejemplo que puede ser útil para entender el proceso sería el de aquella familia que presenta un comportamiento constante de queja. Exige cambio de habitación, se muestra disconforme con la comida, horarios de visita, tipo de medicación, cuestionando el trato y la capacidad del equipo para cuidar de la persona enferma. La familia está dispuesta a poner una queja al departamento de sanidad de la comunidad autónoma y a hablar con los medios de comunicación para denunciar lo que consideran una situación de “injusticia”.*

Si se parte de que la persona enferma recibe una atención suficiente, esta familia está realizando una actuación de queja o denuncia desproporcionada o desajustada a la realidad. Este hecho suele ser incómodo o poco tolerado por el equipo, que lo puede interpretar como un acto de ingratitud por parte de una familia a la que se le está dedicando mucho esfuerzo. De hecho cuanto mayor es la dificultad de organización familiar (emocional y por consiguiente práctica) más intervención profesional requiere, y, si los resultados no son los esperados, más frecuentemente se dan este tipo de reacciones o manifestaciones ya que la familia es menos capaz de asumir sus responsabilidades, tendiendo a delegarlas en el equipo o en la sociedad. La gratitud, en este caso, es inferior a la queja, que está más presente.

Quizás, y porque, precisamente se trata de las familias con más dificultades de organización requerirán más intervención profesional. En este tipo de situaciones, iría bien que los profesionales hicieran el ejercicio de entender que la queja es la única manera posible que la familia ha encontrado en este momento, para defenderse de la ansiedad provocada por el proceso de enfermedad y la situación actual. Si el equipo acepta el tipo de comunicación propuesto, centrado en aspectos externos y superficiales (comida, medicación...) y accede a entablar la relación asistencial basándose en ello puede dejarse invadir por la ansiedad proyectada por la familia y caer en la dinámica de contestar sólo a eso, dar excesivas explicaciones sobre estos aspectos externos y de ese modo iniciar un tipo de comunicación estéril y circular sin objetivo profesional. Moviéndonos en este nivel no seremos de gran ayuda.

Se trata de intentar entender el contenido interno del mensaje y responder al sentimiento que lo provoca (contenido: miedo, ansiedad) y no a la estructura a través de la cual se vehiculiza (contenedor: queja). En este sentido puede ser útil para el profesional entender el contenido latente que expresa la familia con su mensaje-

queja: miedo, rabia, impotencia o deseo de “solución mágica” de la situación que está viviendo.

Puede ser útil compartir este diagnóstico con la familia y decirle que entendemos que están pasando por momentos difíciles y que es menos doloroso hablar de cosas externas como la organización del hospital que de los propios sentimientos y de la enfermedad, o que quizá haya una parte en ellos que piense que mediante la formulación de la queja / denuncia se les resolverán sus problemas, pero que la realidad es mucho más difícil y dura, y que después de la denuncia las dificultades van a seguir ahí, y tendrán que seguir cuidando de su familiar y afrontar sus dificultades. Se puede proponer, a su vez, hablar abiertamente de los miedos relacionados con la enfermedad, la pérdida de autonomía, y las posibilidades de organización de los cuidados.

Este mensaje, que por un lado apela al contenido latente dando herramientas para el análisis de las actuaciones sin pensamiento (aumentando la capacidad de introspección), y por otro reconoce y nombra abiertamente el momento difícil y doloroso de la familia es altamente contenedor y puede favorecer la aparición de otras dinámicas de comunicación positivas similares en la relación equipo-familia.

La familia siente de este modo que tiene delante a un equipo que no se turba ante las dificultades, que puede tolerarlas y contenerlas devolviéndolas de forma más asimilable, promoviendo la capacidad de pensar, y de este modo cuidar y poder cuidarse a sí mismos aprendiendo de la propia experiencia.

Trabajar constantemente con situaciones cuya complejidad provoca que las emociones estén muy presentes activa una serie de miedos, fantasías y defensas que pueden resultar muy comunes en los equipos.

El miedo proviene, generalmente, del riesgo a no alcanzar las metas propuestas y tener que tolerar el sentimiento de fracaso posterior.

Las fantasías se suelen construir, por un lado, como respuesta al sufrimiento propio y de los demás “nosotros conseguimos el máximo bienestar de la persona enferma” y por otro, en un sentido regresivo, pueden ser utilizadas como defensa ante la impotencia que supone no llegar a conseguir los objetivos propuestos. “Es una familia de cortitos”

En cuanto a las defensas, cualquier proceso externo que dificulte la tarea del equipo, se puede vivir como una agresión que inmediatamente sitúa a los profesionales a tomar una actitud defensiva ante la familia, de forma que con tales actitudes,

difícilmente se facilitará el desarrollo sano de cualquier proceso.

De aquí que sea imprescindible mantener en el equipo cierta dosis de tolerancia o incluso de ignorancia que les permitirá adoptar una actitud de apertura e interés ante cualquier nueva circunstancia que se presente como un aspecto más de lo que se podría llamar discernimiento o incluso de conocimientos, o formación continuada a través de la experiencia clínica.

Hay situaciones que generan más congoja que otras, como puede ser el caso de enfermos muy jóvenes y / o con hijos poco crecidos, diagnósticos muy recientes sin opción a tratamiento, familias en las que varios de sus miembros han padecido cáncer, etc.

En general el equipo se puede sentir más obligado a dar respuesta para el alivio del dolor familiar cuanto más intensa sea la crisis vivida o expuesta por la familia. Así pues se diría que el nivel de impacto de los equipos suele ser directamente proporcional al nivel de sufrimiento manifestado por la familia. Y posiblemente deba ser así.

Ayudará el llegar, lo antes posible, a una orientación diagnóstica que permita realizar un plan terapéutico acorde a las posibilidades personales y profesionales de cada miembro, a fin de evitar las actitudes poco acertadas.

Paradójicamente, sin embargo, es necesario instalarse en la experiencia y la impotencia que comporta la pérdida de salud para poder cuidar apropiadamente y marcar objetivos concretos.

## **Procedimientos interdisciplinares.**

***“Con mi quiero y con tu puedo  
vamos juntos compañero”***

M. Benedetti

Podemos ver en la intervención interdisciplinaria dos aspectos fundamentales:

- a) El enriquecimiento personal fruto de las aportaciones y del intercambio de impresiones diagnósticas.
- b) La seguridad, permitiendo a cada miembro centrarse en sus objetivos sin dejarse abrumar por la suma de problemáticas que circundan cada estado evolutivo de la enfermedad, confiado en que cualquier otro tema pendiente será abordado por las competencias del resto de profesionales.

El hecho de que el equipo este formado por diferentes disciplinas y este contenido por una buena organización ayuda a frenar los impulsos “omnipotentes”. El médico ayudará, por ejemplo, a entender las posibles dificultades de un control de síntomas y

el trabajador social lo hará en la comprensión del estilo de relación familiar y de aquellos aspectos que probablemente sean poco modificables. Este intercambio es el que contribuirá a establecer, por consenso, el plan terapéutico.

Cada profesional debe tener suficiente conocimiento de las capacidades del resto de los componentes de su equipo para que, una vez intuidos ciertos problemas o hipótesis, puedan ser presentados y consultados al equipo antes que asegurar a la familia que cualquier dificultad puede ser resuelta.

Algunos profesionales ven en la intervención interdisciplinaria cierto riesgo de solapamiento, lo que puede originar mucho desgaste profesional y poco beneficio, o incluso perjuicio para el desarrollo de los propósitos. Desde el punto de vista de la intervención familiar, se podría valorar como un complemento ya que de esta forma la familia siente que el discurso y los procedimientos son los mismos de forma que esta forma de proceder les transmite seguridad. Sería distinto si el plan de objetivos no estuviera suficientemente delimitado y se abordara a la familia de forma sucesiva con el mismo objetivo. Si esto sucede se corre el riesgo de que la familia pueda quedar confundida ante las proyecciones que pueda hacer cada miembro del equipo y por supuesto, existe un cierto peligro de desaprovechamiento de las tareas de los profesionales.

### **Corresponsabilidad en el proceso de información enfermo-familia-equipo**

A través de la intercomunicación, el equipo identifica el estilo de organización familiar y su capacidad de participación, a la vez que detecta tiempo espacio y ritmo necesarios para llevar a cabo un buen proceso comunicativo.

Existe mucha bibliografía respecto al tema de la comunicación, pero hay algunos puntos sobre los que se hace necesario incidir

#### **La capacidad familiar**

El equipo tiene la tarea de facilitar información y ésta debe ser ofrecida de acuerdo con las capacidades y posibilidades que la familia disponga para poder asimilarla. Si la familia y la persona enferma tienen grandes dificultades para poder hacerse cargo de todo el peso que trae consigo la enfermedad y el equipo da una información muy precisa acerca de su evolución y pronóstico no estará dialogando de manera fructífera. El proceso comunicativo, entonces, no será favorable debido a que equipo y familia se encontrará en dos planos, inconexos, diferenciados o no coincidentes. Si el equipo se

precipita y no respeta las premisas de tiempo, espacio y ritmo, la familia podría entrar en procesos adversos e innecesarios de ansiedad.

### **La Capacidad del profesional.**

Aunque incomode al lector, no se puede pasar por alto que a menudo los profesionales preocupados se precipitan a comunicar noticias fruto de su propia incontinencia emocional e incapacidad reflexiva. Otras de las veces, condicionados por la falta de tiempo o por la incomodidad que supone mantener una relación dialógica con personas que pueden estar manteniendo comportamientos y reacciones que dificulten este proceso. De aquí la importancia de reconocer los propios límites tanto en lo que se refiere a las propias ansiedades como en lo que a la contratransferencia se refiere.

Por tanto se hace imprescindible identificar a quien se quiere beneficiar y a partir de aquí realizar algunas preguntas o hipótesis que permitan llegar a la conclusión de que como, cuando y cuanto informar.

### **El/ los interlocutor / es**

Sucede que, a veces se conoce por primera vez a la familia en un momento en que la sintomatología se ha precipitado o incluso cuando la persona enferma se encuentra en un proceso en el que se evidencian sintomatologías que indican mal pronóstico.

*Maria recuerda cómo se le informó de que su hermano sufría una compresión medular probablemente irreversible. “No me conocían de nada, porque habíamos entrado por urgencias, me sacaron de la habitación, me dieron la noticia y dijeron que iban a informar de ello Germán. Les dije, ante su asombro, que primero hablaran con su esposa y se molestaron conmigo por no haber avisado que yo no era su mujer, como con la sensación de que habían estado perdiendo el tiempo”*

### **Los mecanismos de defensa**

Puede también ocurrir que exista casos en los que, enfermo y/o familia o enfermo o familia, estén disociando como mecanismo de defensa. Nada tiene de malo si ello les permite mantener un estado emocional más estable. Las consecuencias pueden aparecer posteriormente, pero en general, si se trata de algo temporal, son más remediables. Los profesionales con facilidad confunden la negación con la disociación. Un par de ejemplos pueden ser clarificadores para entender esta diferencia.

Disociación: *El Sr. Antonio fue dado de alta. Su hija al recibir del médico el informe*

*propone a su padre leerlo conjuntamente para consultar alguna duda al médico antes de irse, a lo que el Sr. Antonio contesta que no le interesa. Su esposa Rosa comparte con él su decisión: “ahora nos vamos a casa, déjanos descansar y luego poco a poco programaremos las vacaciones igual hasta conseguimos hacer un viaje”*

En este caso lo que se ve es que la persona que es dada de alta es consciente de que está enferma aunque quizás no sabe su situación pronóstica. De todas formas deja claro que no le interesa saber más ahora mismo. En definitiva se trata de un mecanismo de defensa que se desarrolla a partir de un temor o ante una amenaza y así evitar que condicione en demasía su vida cotidiana. En este caso la esposa del Sr. Antonio le acompaña en su actitud disociadora.

Negación: *Diferente es la situación de Carmen que le dice a la enfermera: “No le des tantos calmantes, hay que evitar que se acostumbre”*

A veces, si la amenaza se hace insoportable se puede negar completamente. Esta negación se basa en la fantasía de que la amenaza no existe y se actúa como si nada de lo que sucede alrededor va con uno mismo.

En el caso de negaciones francas, el equipo debe ser cauteloso y valorar y decidir si el beneficio de la información supera el coste emocional y las posibles consecuencias.

Reiteración de la información

Existen otras situaciones, y no son pocas, en las que la familia ha sido informada varias veces y en momentos distintos de empeoramiento claro y previsión de últimos días a lo que la familia puede acabar respondiendo con cierta incredulidad: Estas reacciones entonces pueden ser tomadas por el equipo como una negación; pero este tipo de respuestas no son más que fruto del cansancio y agotamiento sobretodo a nivel emocional.

Siempre que se pueda es conveniente encauzar las energías familiares dado que las previsiones no siempre se consuman. En este sentido es bueno recordar la importancia que tiene la participación en todo el proceso en la medida de las posibilidades y disponibilidades de todos y cada uno de los miembros de la familia.

### **Medidas de reciprocidad comunicativa**

La participación en el proceso es la premisa idónea para que el transcurso de la comunicación sea efectivo, aunque las impresiones iniciales sean desfavorables, porque podrían ser peores sin la existencia de la reciprocidad. Así pues:

Compartir con la familia la planificación de temas relacionados con la organización puede ser una adecuada forma inicial de diálogo puesto que no se sentirán emocionalmente invadidos e irán adquiriendo una familiaridad que más tarde puede revertir en ánimo para compartir aspectos más íntimos. En este contexto la enfermería juega un papel muy importante ya que es el profesional que permanece mas tiempo en contacto con enfermo y familia. De hecho se sabe que la mayor parte de información se adquiere mientras se está involucrado en el que hacer diario, en lo cotidiano. Los espacios informales son fundamentales para facilitar un clima de diálogo y confidencialidad.

Informar de la existencia de algunos recursos con los que podrían contar, si fuera necesario, como por ejemplo un servicio de voluntariado etc. puede proporcionarles cierta tranquilidad aunque después no sea solicitado. Buscar conjuntamente soluciones prácticas puede ser muy útil a la familia en momentos en que se sabe que pensar les puede resultar difícil.

Es también responsabilidad del equipo promover la comunicación entre los distintos miembros que componen la familia desde los más pequeños a los más mayores incluidos los discapacitados o disminuidos.

Generalmente los espacios informales dentro del contexto asistencial favorecen un clima de diálogo y confidencialidad.

### **Participación en la toma de decisiones**

En ocasiones, una de las causas que provocan actitudes de hostilidad o ira y que dificultan la comunicación es la impotencia que produce la pérdida de autonomía. Si la familia tiene dificultades para responder a esta vicisitud o no lo hace de forma adecuada, el equipo debe facilitar el camino para que la familia tome decisiones respecto al reparto de tareas. En palabras de Callanan y Kelley<sup>21</sup> : “Siempre que resulte posible concédales las elecciones y el control. Responda a la frustración, pero no a la ira”. Se trata de que la persona enferma pueda asumir responsabilidades de acuerdo con su capacidad. Aunque sean temas en apariencia poco importantes, al tratarse de una persona altamente dependiente o en previsión de serlo, el hecho de poder tener parcelas de autonomía y encargarse de aspectos relacionados con la comida, las visitas, disposiciones prácticas del pago de recibos, etc. le genera un sentimiento de pertinencia al grupo que, además, beneficia al resto de la familia, permitiendo la creación de una dinámica de distensión y, quizás de diálogo. De esta

---

<sup>21</sup> Callanan, M y Kelley, P Atenciones Finales Ed. Plaza y Janés. Barcelona.

manera, y mediante estas adaptaciones, la familia irá mejorando paulatinamente su comunicación.

*En una reunión de equipo se comenta que una vez finalizada la visita médica, la familia se quejó de que el tipo de preguntas que se le hacía al enfermo eran muy descorazonadoras y no lo consideraban oportuno. En cambio el médico se sentía satisfecho porque el enfermo contestó de forma sincera a las cuestiones planteadas. La pregunta que surgía era la siguiente: ¿podría ser que el enfermo fuera prudente y evitara ser descortés con el médico y que posteriormente reaccionara de forma distinta ante el suceso delante de la familia?*

*Durante la entrevista familiar comentan de nuevo su queja por la conversación mantenida entre paciente y médico a lo que el trabajador social propone a la familia valorar cuales son las consecuencias de dicha conversación. Les anima a preguntar directamente al enfermo si le molesta que le hagan este tipo de preguntas de esta forma en caso afirmativo sería bueno no insistir en ello y comunicárselo al equipo. Si por el contrario el enfermo no se queja, estaría bien plantearse la hipótesis de que quizás la conversación mantenida facilita una forma de expresión o comunicación indirecta que le permite transmitir a la familia algunos pensamientos que de otra forma no sabría exteriorizar.*

## **Reacciones familiares ante el sufrimiento**

### El silencio Familiar

El silencio familiar es otro tema que los profesionales tienden a enjuiciar con mucha facilidad sin darle la importancia que su contenido requiere.

Es verdad que la falta de comunicación fluida puede ser generadora de distorsiones, percepciones erróneas, supuestos mal entendidos, angustias infundadas, confusiones ect. pero también es cierto que una información transferida sin cierta cautela no tiene porque ser indicativo de mejor adaptación.

En la bibliografía se han utilizado diversos términos que no benefician a los profesionales a mejorar los inconvenientes derivados de la petición familiar de mantener a la persona enferma desinformada total o parcialmente.

Sería necesario saber diferenciar lo que sería el argot de los profesionales asistenciales a lo que formalmente sería dar nombre a una situación en concreto. Por ejemplo no es lo mismo decir “existencia de conspiración de silencio familiar” que “presencia de dificultades en la comunicación familiar”.

En la primera frase se utilizan términos que son inculpatorios y no tiene en cuenta que es lo que lleva a esta situación de silencio, mientras que en la segunda al hablar de dificultades, se abre un abanico de posibilidades a explorar con idea de facilitar ayuda.

En otros términos, se podría decir que medir el silencio familiar, las causas sus dificultades y sus beneficios requiere tener en cuenta cantidad de matices referentes a la particularidad de cada situación.

A si pues lo que a menudo sucede es que debido a la falta de tiempo de los profesionales se tiende a etiquetar ciertas actitudes familiares de forma que se sienten liberados de responsabilidades al respecto.

Resulta preferible que los profesionales sean conscientes de que y hasta donde pueden trabajar con las familias este tema antes que culpabilizarlas por ello puesto que de esta forma se evita un ambiente de rechazo con riesgo a presencia de actitudes defensivas que no benefician la relación.

A lo largo de este libro se proponen distintas formas que faciliten el intercambio comunicativo y la desarrollo de acciones que se pueden aplicar para romper la presencia constante del silencio (incomunicación) cuando este resulte invalidante y poco facilitador. Una actitud serena y confiada puede resultar un método muy eficaz para que recuperar la confianza y el control.

## Tipos de ansiedad frecuentes

Llegar a entender a las familias que atendemos requiere como se ha dicho anteriormente conocer las propias capacidades profesionales y personales así como las diferentes formas posibles de manifestación y acercamiento familiar hacia el equipo. Sin un buen conocimiento de que distintos comportamientos pueden estar producidos por diferentes causas se puede caer en el error de prejuicios que dificultaran la sensibilización y comprensión necesarias para llevar a término una tarea asistencial adecuada.

De aquí la idea de mostrar una serie de posibles comportamientos que suelen ser frecuentes en las familias ante situaciones de enfermedad grave.

### Ansiedad catastrófica

La incertidumbre, o lo no pensable, producida por una situación no esperada puede provocar un estado anímico donde el miedo es tan intenso que no permite ver ninguna posibilidad de reconstrucción de la situación. No tan sólo hay un sentimiento de discapacidad individual o familiar, sino que además el dominio que provoca la sensación de fracaso no permite tener ningún tipo de esperanza y, por tanto, se genera una disposición de desconfianza ante la propuesta de cualquier persona, profesional o no, que aporte nuevas ideas para hacer frente a lo que está sucediendo. Este tipo de manifestación de la ansiedad se suele producir en momentos de mucho impacto o "Shock"; el momento de la información de progresión de la enfermedad, irreversibilidad o pronóstico infausto, etc.

Son situaciones que pueden generar en el equipo una sensación de fracaso terapéutico, al no ser aceptado ningún tipo de acercamiento por parte de la familia. Como contrapartida, los miembros del equipo pueden tener distintos sentimientos al respecto:

- Por un lado, sensación de incompetencia profesional: "No somos lo suficientemente competentes como para aliviar el sufrimiento familiar".
- Por otro y/o a la par un rechazo hacia la familia: "Son unos desagradecidos, después de todo lo que les hemos ofrecido..."

Cada miembro del equipo lo podría vivir de forma distinta y como consecuencia se provocaría la desunión ante la planificación de los objetivos que se pretendan poner en marcha.

En general, el equipo debe plantearse como prioridad llegar a comprender la dimensión de la manifestación familiar de este tipo de ansiedad ya que normalmente revierte con el tiempo, una vez pasada la fase de “shock” por la que atraviesa. Por otro lado, la actuación sensible pero a la vez serena y controlada del profesional proporciona a la familia la seguridad de la que ellos no disponen para hacerse cargo de la persona enferma.

Como marco general de referencia el proceso a seguir en la elaboración de ansiedades, dicho con terminología de Bion, sería el de promover acciones para que la familia transite del grupo de supuesto básico al grupo de trabajo, caracterizado éste último por compartir objetivos y realizar la tarea con funciones definidas, pero de manera común.

#### Ansiedad paranoide o persecutoria

Es aquella situación en que se produce desestructuración de la persona o familia por ataque. Este ataque puede ser real o fantaseado y se puede atribuir su procedencia tanto a la realidad interna como a la realidad externa. La ansiedad persecutoria lleva asociada la fantasía de desconfianza y suele aparecer cuando se diluyen los primeros momentos de confusión. Puede durar hasta el fallecimiento de la persona enferma y ser la tónica dominante de un proceso de duelo de evolución desfavorable. Se trata de una forma de conducta que es necesario diferenciarla de la “Paranoia” como patología psiquiátrica.

Mediante este tipo de ansiedad, se intenta dar respuesta al estado de ánimo producido por la situación, donde el sentido de agresión se hace muy presente. Conviene tener en cuenta que:

- La enfermedad es una franca agresión contra la persona que la padece y, como consecuencia, contra las personas que le rodean.
- Pueden haber agentes externos que han propiciado la aparición de la enfermedad o la progresión de la misma.
- La respuesta sanitaria actual puede no estar ofreciendo suficientes alternativas y, por tanto, se puede sentir un abandono terapéutico.

El miedo a ser agredido o bien la sensación de haberlo sido promueve comportamientos combativos que podrían ser ofensivos o de falta de respeto hacia los demás, generalmente como respuesta a la agresión percibida o como prevención ante la posibilidad de una nueva provocación.

En el contexto sanitario la manifestación de la ansiedad paranoide se realiza a través de comportamientos recelosos a menudo acompañados de argumentos culpabilizadores que pueden ser compartidos o no con la persona enferma.

Las familias en las que predomine este tipo de ansiedad se mostrarán huidizas, esquivas, desconfiadas o bien arremeterán contra el equipo u otros estamentos mostrando una actitud de boicot y reivindicaciones no razonadas, desajustadas. El objetivo del equipo será entonces ayudar a la elaboración de estas ansiedades y favorecer la aparición de otro tipo de actitudes. Esto será posible siempre que pueda iniciar un proceso de trabajo que favorezca la aparición de las partes más adultas, autónomas y empáticas. Evitará, además, someter a la familia a entrevistas cerradas con demasiadas preguntas, ofreciendo el marco de la relación asistencial desde la continuidad y la seguridad.

Algunos de los estilos de manifestación de ansiedad paranoide o persecutoria son:

- Verbalizar al equipo dichos sentimientos, esperando de éste adhesión y, por tanto, complicidad. Algunos ejemplos ilustrativos son los que se refieren al mundo laboral (“su jefe nunca lo trató bien”), familiar (“estuvieron a punto de divorciarse”) o sanitario (“el médico de cabecera tardó 6 meses en dar con el diagnóstico”).
- Expresar sus dudas ante cualquier tipo de intervención terapéutica que se proponga. Esto puede ser producido por: a) Experiencias previas de fracaso. b) Estilo habitual de comportamiento familiar. c) Proyección de su propia inseguridad, esperando del equipo el esmero en la atención que ellos se sienten incapaces de ofrecer.
- Exigir al equipo un estilo de atención acorde con su estilo de cuidar. Esta exigencia puede venir dada como un mecanismo de compensación hacia el enfermo por la agresión anteriormente recibida, o bien como una manifestación

implícita de discapacidad y/o incompetencia familiar de hacerse cargo de la totalidad de los cuidados.

Cuando este tipo de ansiedad se haga presente en el equipo será necesario adoptar una serie de actitudes a fin de evitar enfrentamientos con la familia o con los miembros del equipo. El plan de actuación será el siguiente:

- Identificar el supuesto agente causante.
- Evitar enfrentamientos, sobre todo si no hay suficiente certeza de que podrían estar equivocados.
- Razonar con ellos todo lo referente a posibles suposiciones.
- Clarificar conceptos y dudas.
- Permitir y permitirse un tiempo para la reflexión.
- No negar la culpa aunque ésta, si la hubiera, fuera irreparable y fomentar la búsqueda de compensaciones que amortigüen el sufrimiento.

A menudo no se es consciente de que una modificación de actitud a tiempo puede provocar un cambio en los demás de forma mucho más efectiva que a través de horas de diálogos llenos de contenido razonador.

### Ansiedad Confusional

La ansiedad confusional es aquella que provoca desestructuración por confusión. Afirma J. Tizón<sup>22</sup>: “Cuando estamos dominados por primitivas ansiedades confusionales no entendemos el mundo externo y/o el interno, no encontramos respuesta a las cosas, nos sentimos perdidos y confusos...” El momento de comunicar a una familia una situación de enfermedad irreversible lleva consigo una gran carga emocional y es uno de los periodos en que puede aparecer la ansiedad confusional de forma manifiesta. Reacciones de estupor, incredulidad, negación son manifestaciones comunes. Pueden aparecer sentimientos de rechazo (“en parte se lo ha buscado”) o al contrario, sentimientos de culpa (“de haberlo sabido no hubiese dedicado tanto tiempo a mi trabajo”). El equipo debe actuar aclarando situaciones, contestando las preguntas que serán formuladas y dejar que los miembros de la familia tengan espacio y tiempo para reflexionar sobre lo que se ha dicho. A medida que la noticia se instale en el espacio mental del grupo, esta sensación de incredulidad irá dejando paso a la

---

<sup>22</sup> Tizón, J.L. Apuntes para una psicología basada en la relación. Barcelona: Llar del llibre, 1988

expresión de otras emociones con las que será más fácil tratar: negación, ira, aspectos depresivos...

El profesional, en un intento de acercamiento, puede hacer notar a la familia la falta de orden mental existente como consecuencia del sufrimiento que están viviendo, proponiéndoles y proporcionando la ayuda que puedan necesitar.

La tarea a realizar sería la siguiente:

- Ayudarlos a identificar las causas generadoras del sufrimiento.
- Distinguir con la familia la irreversibilidad o reparación de las mismas.
- Contribuir a la búsqueda de pensamientos y actitudes razonables que sean beneficiosas tanto para ellos como para la persona enferma.
- Recuperar sus capacidades para hacer frente a la situación y a nuevas situaciones venideras de forma que no se genere una relación de subordinación ante el equipo.

A diferencia de la ansiedad paranoide en su fase inicial, en la ansiedad confusional la familia suele agradecer la proximidad del equipo.

Cabe destacar que, en ocasiones, domina en la familia el pensamiento mágico de que los profesionales disponen, por su experiencia, de una alta capacitación para cuidar y, por tanto, le aportarán a la persona enferma todo aquello que la familia se siente incapaz de asumir: "Siempre lo harán mejor"

Por esta razón se hace necesario que el equipo efectúe un seguimiento cercano ya que, como se ha expuesto, la familia puede estar muy susceptible a aceptar cualquier consejo, y no todos son adecuados.

En la medida en que el profesional fomenta la seguridad familiar, está favoreciendo el incremento de la autoestima y auto confianza individual y/o colectiva, evitando así la dependencia.

Ansiedad depresiva:

En la ansiedad depresiva el mal no se sitúa fuera sino dentro del sujeto y de su realidad interna. Se trata de un tipo de ansiedad muy presente en una persona predominantemente sana y es la base tanto de la reparación (que son acciones para nivelar el sentimiento de culpa o vacío) como de la creatividad. En una familia se

puede manifestar con la expresión de tristeza, aburrimiento, insomnio, culpa, excesiva fatiga, pero también de forma que muestre colaboración, preocupación por la situación, o bien que quiera recibir indicaciones sobre la mejor manera de ayudar a la persona enferma. Un equipo será útil en estas situaciones permitiendo la expresión de estos sentimientos de culpa y pérdida inminente y acompañando en el proceso de participación e implicación de familia y persona enferma durante el transcurso de la enfermedad. Fomentar la creatividad desde el apoyo garantizando la continuidad en la atención es una buena manera de contribuir a la elaboración de ansiedades depresivas.

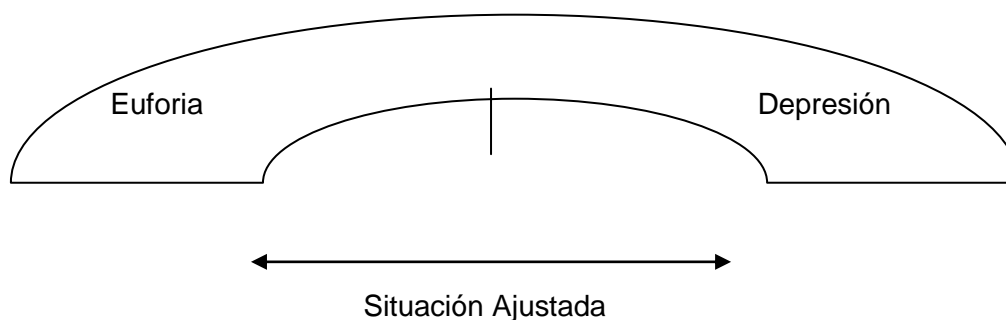
El estado de ánimo depresivo es el más ajustado a la situación que se está viviendo. El desánimo viene producido por la toma de conciencia real de los hechos y genera como consecuencia un sentimiento de aflicción.

La ansiedad depresiva representa la actitud realista, que consigue ofrecer un conocimiento claro de lo que está sucediendo pero, al mismo tiempo, busca acciones que permiten aliviar el sufrimiento. El sentimiento depresivo es un estado que permite a la persona identificarlo en uno mismo y al tiempo en los demás. Esto facilita el acercamiento solidario hacia aquellos individuos que están viviendo una situación similar, fomentando la autoayuda y la cooperación.

En las familias donde predomina el sentimiento depresivo hay un acercamiento a los equipos en busca de refuerzo y consejo, además de una necesidad de compartir. Por otro lado, tener identificada su ansiedad les permite pedir ayuda para encontrar el alivio. Una familia con ansiedad depresiva suele ser colaboradora y acepta bien la reflexión con ellos al mismo tiempo que las sugerencias aportadas por el equipo.

No existe una escala de medida que indique la dosis adecuada de tristeza que debería poseer una familia, pero existen indicadores que permiten observar la huida hacia los extremos: la euforia y la depresión. Los signos de alarma aflorarán proporcionalmente al desplazamiento producido a los extremos.

Así como la depresión melancólica tiene connotaciones persecutorias, la ansiedad depresiva posee en si misma capacidad de reparar.



#### ◆ La Euforia

El comportamiento eufórico como mecanismo de evitación puede ser nocivo llevado al extremo, de forma que no permita conectar con la realidad ni del enfermo ni del resto de la familia. De este modo se producen constantes huidas que acaban provocando un enmudecimiento de los demás.

Si el posicionamiento eufórico es colectivo en el seno familiar, el equipo deberá:

1. Observar que no esté perjudicando el estado de ánimo ni la comunicación con la persona enferma.
2. Contrastar con la propia familia las ventajas y desventajas de este comportamiento en esa búsqueda de un posicionamiento más equilibrado.
3. Ofrecer espacios para el desahogo. Muchas veces el propio temor interno a caer en un estado depresivo irreversible es la causa de este comportamiento. Si, el equipo favorece espacios para el desahogo como algo que puede resultar beneficioso, posiblemente se podrá ir entrando en un proceso de adaptación más efectivo.
4. Fomentar la búsqueda de pensamientos y actitudes de confianza como una alternativa para adaptarse a la realidad.

#### ◆ La Depresión.

En su extremo requeriría tratamiento psiquiátrico acompañado de medicación, pero en general, una persona depresiva puede sentirse útil cuidando, y a su vez, muy cercana al sufrimiento de la persona enferma, beneficiándose esta de sus atenciones.

Una familia dominada por el sentimiento depresivo y cegada por el temor a la pérdida, no puede llevar a cabo las tareas de cuidar. Sus miembros necesitarán, entonces, la intervención del equipo de la siguiente forma:

1. Apartar temporalmente a aquellos miembros que puedan descompensar la situación emocional de la persona enferma.
2. Buscar entre la familia a aquellas personas que están en situación mental más favorable para acompañar durante el proceso de la enfermedad.
3. Favorecer espacios para la distracción familiar. Ayudarles a encontrar actividades comunes que les permita mantener una relación normalizada donde el temor no sea el elemento dominante.

4. Fomentar el desarrollo de sus capacidades para vivir el presente y poderlo disfrutar, aun sabiendo que este no es el futuro que ellos habían planificado.

5. Ofrecer seguridad respecto al futuro. Dar a conocer a la familia que en caso de fallecimiento el equipo seguirá manteniendo contacto con ellos y se ocupara de orientar y/o dar salida a aquellos problemas que puedan surgir.

En algún caso, a pesar de identificar los estilos de manifestación de la ansiedad y poniendo los medios para conseguir los cambios necesarios, el equipo puede sentir que los resultados no están en consonancia con el esfuerzo realizado. Las tareas educativas no siempre tienen resultados inmediatos, pero no por ello pierden su efectividad.

Esto significa que cuando, pasado un tiempo, la misma familia se encuentre en una situación similar, quizá recordará algunas de las sugerencias facilitadas por el equipo en su día y pondrá los medios adecuados para evitar repetir actitudes que entonces fueron algo nocivas.

### **Funciones emocionales de cuidar y estilos de manifestación de la ansiedad.**

Una nueva pareja se organiza con un proyecto en común, que a lo largo de la convivencia se va desarrollando y al mismo tiempo modificando con respecto al proyecto ideal que les empujó en un primer momento.

Al mismo tiempo, cada miembro de esta pareja comienza su nueva empresa con un bagaje personal de aprendizaje nacido de su propia experiencia de vida, del estilo de relación con la familia a la que pertenecía y con las características propias de su personalidad.

En toda familia existen dos funciones que son estrictamente necesarias: por un lado, el mantenimiento de la misma a través de los aspectos materiales más básicos para la supervivencia y, por otro, una serie de funciones de tipo emocional que favorecen las capacidades personales. Su finalidad es la de asegurar tanto el sustento básico como el crecimiento personal y posibilitar la asunción de situaciones nuevas o no previsibles, en este caso, la aparición de una enfermedad grave.

Meltzer y Harris<sup>23</sup> hablan de las funciones emocionales familiares que pueden generar tanto crecimiento como originar fenómenos más destructivos y, en consecuencia, más regresivos.

Los aspectos emocionales de crecimiento son:

- Generar amor
- Contener sentimientos depresivos
- Generar esperanza
- Generar pensamiento

Las funciones emocionales que provocan situaciones más regresivas son descritas como negación, descalificación, etc.

En cuanto a las de crecimiento es oportuno detenerse en cada una de ellas ya que permiten descubrir la capacidad familiar de hacer frente a estas situaciones de crisis de las que prácticamente ningún ser humano puede salir indemne.

Funciones emocionales de crecimiento:

#### Generar amor:

Se trata de la capacidad personal de transmisión de afecto. Los gestos de ternura de una madre hacia un bebé, la mirada, la actitud ante una persona, la capacidad de respeto, etc. tienen que ver con todo aquello que indica una actitud afectuosa hacia las personas aun en momentos de gran tensión. Ante una situación en la que una madre se encuentra con su bebé que llora no pudiendo comunicarle verbalmente que está a su lado y sin saber realmente qué sucede, esta efectuará, probablemente, todo tipo de movimientos para demostrar al bebé que puede sentirse seguro a su lado y que es importante para ella. En el mundo de los adultos hay muchos momentos donde la transmisión de amor se efectúa de forma totalmente espontánea, a través de la comunicación analógica, dando una calidad a la relación que favorece la autoestima tanto de quien lo transmite como de quien lo recibe. A lo largo de nuestra atención a enfermos y familias podemos comprobar la capacidad familiar de afecto mediante la observación: la forma que tienen de comunicarse, el gesto de acercamiento, el estilo de los besos, etc.

---

<sup>23</sup> Meltzer, D. y M. Harris. El papel educativo de la familia. Barcelona: Espax, 1989.

### Absorber/ contener sentimientos depresivos:

En líneas generales, cuando se ha dado una buena noticia o explicado algo gracioso se tiende a compartirlo con las personas que nos rodean. Los sentimientos depresivos o el fracaso personal, en cambio, cuesta compartirlos por múltiples razones. Algunas de ellas serían:

- Sentir que se molesta al otro con esos problemas.
- Mostrar las propias deficiencias, dificultades y/o inseguridades para hacer frente a una determinada situación, por temor a ser etiquetado de discapacitado a partir de entonces.
- Sentir el temor a la incompreensión por suponer que el otro no entenderá que la situación vivida pueda promover un sentimiento tan depresivo.
- Miedo a la posibilidad de que el receptor transmita más sentimiento de culpa y, por tanto, el temor al rechazo del otro.

Todos estos temores se disipan si encontramos a la persona adecuada, capaz de escuchar y contener al mismo tiempo estos sentimientos sin que esto revierta en procesos de desconfianza o de desvalorización de uno mismo. Un ejemplo clásico en una familia normal sería la capacidad de cualquier miembro de poder expresar el fracaso vivido ante un examen, una disputa, etc. y la disponibilidad familiar de acompañarlo evitando cualquier tipo de reproche, al menos en estos momentos de sentimiento intenso. Absorber y contener son, pues, dos supuestos que no deben estar condicionados a dar otra respuesta que la sencilla manifestación de respeto por aquello que se está comunicando.

### Generar esperanza:

Transmitir sentimientos de confianza en uno mismo o en los demás. La transmisión de esperanza se efectúa midiendo previamente las capacidades existentes a fin de poder resolver las situaciones que generan conflicto de la mejor manera posible. La esperanza tiene poco que ver con lo que normalmente llamamos el azar, ni tampoco va paralela a lo que sería el mundo de las ilusiones o fantasías, o lo metafísico. Si bien puede ser perfectamente lícito o incluso saludable tener ilusiones o fantasías, la esperanza entra de lleno en el mundo real. Para transmitir esperanza se parte de la experiencia, el reconocimiento y la identificación de todos aquellos supuestos que nos transmiten cierta seguridad y que, por tanto, predisponen a poder alcanzar las metas

que dependen del esfuerzo personal acorde con las propias facultades personales reales y con la experiencia de vida.

La esperanza no es una defensa ante una situación de fracaso, sino que parte del realismo. Una vez contenido el disgusto o sentimiento de fracaso, se puede transmitir esperanza, mediante la reflexión de que hay otros aspectos de la vida que han sido favorables y que, en parte, depende de la propia actitud el hacerles frente.

### Generar pensamiento:

Favorecer el pensamiento reflexivo para conocer o profundizar más en la realidad y tomar decisiones. Tiene que ver con la capacidad de análisis y razonamiento. En este caso se trataría de buscar agentes causantes y encontrar vías alternativas que permitan a la persona tolerar las frustraciones. En el proceso de generar pensamiento se identifican una serie de pasos fundamentales:

- Toma de conciencia.
- Identificación de los agentes conscientes e inconscientes.
- Identificación de los sentimientos que se generan.
- Evocación de experiencias similares pasadas.
- Búsqueda de vías resolutivas.

En situaciones de mucho impacto la capacidad familiar de pensar puede quedar fuertemente dañada debido a que la mayor parte del pensamiento está atrapada por el sufrimiento.

Como conclusión respecto a este capítulo es oportuno comentar que la evolución de una familia depende no tanto de su poder adquisitivo, como de su capacidad para desarrollar las funciones emocionales. Erróneamente, muchas veces se asocia la cultura y la riqueza a la disponibilidad de funciones emocionales. Podemos asegurar que esa asociación no es correcta, aunque sí es cierto que tanto la posesión de una buena cultura como la capacidad adquisitiva pueden facilitar la búsqueda de una adecuada resolución.

De la misma forma que disponer de funciones emocionales de cuidar en una familia es fundamental para el crecimiento de ésta o para evitar su regresión en caso de

situaciones de crisis, las personas que ejercen una profesión dedicada a la relación de ayuda deben disponer de una suficiente dosis de cada una de las funciones descritas para llevar a cabo la buena praxis de sus tareas y evitar sentimientos de fracaso personal.

### **Modelos de familias basados en el desarrollo de sus funciones emocionales**

El crecimiento emocional de las familias dependerá de la dosis de funciones emocionales existentes en cada uno de sus miembros. Meltzer y Harris agrupan a las familias en cuatro modelos.

#### Familia Parental

Está formada por un modelo de pareja comprometida a proteger los miembros que dependen de ella. Las funciones emocionales de cuidar se encuentran en ambos miembros de la pareja. Promueven, al mismo tiempo, el desarrollo físico, emocional e intelectual de sus miembros incluyendo, la educación para modular cualquier situación de conflicto. El modelo parental es un modelo de complementariedad y, por tanto, ofrece las ventajas propias de la misma.

En el momento en que uno de los miembros de la familia enferma, el resto pone en marcha sus capacidades para cuidar sin que esto represente un desequilibrio, ya que los miembros sanos pueden hacerse cargo de las dificultades emocionales de la persona enferma. Si un miembro de la pareja enfermara, el otro cónyuge reorganizaría sus roles para poder cuidar sin presentar inconvenientes,

En general este modelo de familia no suele presentar ningún problema al equipo asistencial, sobre todo en lo que se refiere a la organización de los cuidados físicos y/o emocionales.

#### Familia Matriarcal y Patriarcal

##### ◆ Familia matriarcal

Es el modelo de familia donde las funciones emocionales de cuidar recaen sobretodo en la figura materna. Esta situación puede venir dada por la ausencia o debilidad de la figura paterna. Generalmente, la madre asume la responsabilidad de

cuidar y de todo aquello que tiene que ver con el crecimiento emocional de la familia. El padre puede quedar relegado a aportar los bienes adquisitivos para el sostenimiento económico. Se trata de una dinámica establecida con los años y que es difícil de modificar.

Uno de los ejemplos más comunes, en este sentido, es el de la familia donde existe enoísmo en la figura paterna. El estilo de relación puede favorecer que alguno de los hijos se empareje simbólicamente con la madre y el padre quede prácticamente anulado.

De esta forma, en caso de que algún miembro de la familia enferme ( padre o hijos), la madre asume las responsabilidades de cuidar y se ocupa de continuar manteniendo el buen funcionamiento dentro del hogar.

Si la figura materna se presenta con actitud cuidadora acaparadora, ésta se sentirá muy reconocida, pero dificultará enormemente que se establezca una relación sana entre el padre y los hijos, promoviendo una inhibición de la responsabilidad en los cuidados.

En este modelo de familia, el ofrecimiento del equipo debe ir encaminado a:

- Mantener una actitud objetiva que les permita la comprensión de las causas que han llevado a la familia a funcionar bajo este modelo.
- Reconocer las capacidades de los diferentes miembros de la familia para cuidar y fomentar la participación en los cuidados.
- Evitar posicionarse ante actitudes victimistas con intención de conseguir el reconocimiento de unos y el rechazo hacia los otros.
- Animar a mantener un clima de diálogo con la persona enferma y promover actitudes reparadoras.

Si por el contrario quien enferma es la figura materna, el caos puede apoderarse de la familia generando inestabilidad. Esto puede mitigarse en los casos en que algunos miembros de la familia han asumido anteriormente algunas de las funciones emocionales de cuidar.

Muchas veces la familia se siente tan débil que no asume roles y espera que sea la madre, aunque enferma, la que ejerza la autoridad y la toma de decisiones. Otras, el

propio sentimiento de incapacidad familiar fomenta la huida y, como consecuencia la persona enferma puede quedarse muy sola.

Este modelo de familia es muy frecuente en nuestra cultura. Algunas veces observamos cómo los distintos miembros de la familia buscan ocupaciones o responsabilidades fuera del hogar, a fin de evitar hacerse cargo de los cuidados. En estos casos puede recaer el compromiso de cuidar en la figura más débil ya que ésta no es lo suficientemente fuerte como para poder evadirse. Este sería el caso típico del hijo menor que deja los estudios para atender a la madre y las tareas del hogar.

En el contexto sanitario este estilo de huida familiar es muy criticado y da pie a acusar a la familia de desconsiderada e incluso a adoptar una postura acusadora y censuradora ante ellos.

Sólo en la medida en que el equipo sanitario viva este tipo de actitudes como una defensa frente a la ansiedad podrá intervenir de manera eficaz.

- Familia patriarcal.

El modelo de familia patriarcal se da generalmente cuando la figura materna es muy débil, por causa de una enfermedad física, debido a algún trastorno mental, etc.

Cuando el padre dispone, en su personalidad, de un componente maternal bien integrado puede existir un funcionamiento parecido al modelo parental. Por otro lado, podría suceder que el patriarcado se impusiera con un exceso de autoridad o incluso con un alto componente de agresividad, disciplina y poca expresión de afecto.

No es habitual que el padre pueda cumplir con las cuatro funciones de generar amor, promover esperanza, contener depresión y generar pensamiento. Una o más de las mismas podrían no estar presentes o ser asumidas parcialmente por los hijos. A menudo les cuesta pedir ayuda ya que suele ser vivido como debilidad.

Si el padre enferma se puede producir una desorganización repentina, con las consecuencias que ello conlleva. Éstas serían similares a las mencionadas en la familia matriarcal.

En este tipo de situaciones puede ser muy beneficioso para la familia:

- Ayudarles a detectar cuáles son sus recelos y preocupaciones.
- Mostrar estos miedos como causa posible de su poca implicación en los cuidados.

- Dar elementos de entendimiento frente a la variedad de actitudes que puede tomar cada miembro ante la situación.
- Ayudar a identificar y reconocer sus capacidades emocionales, por mínimas que sean, a fin de contribuir en el aumento de su auto confianza.
- Promover el reconocimiento y respeto de los miembros implicados entre sí.
- Rescatar las figuras paterna o materna en la medida de lo posible.
- Fomentar el diálogo y el apoyo mutuo en el seno familiar.

Una de las técnicas que más favorecen el progreso de las propuestas mencionadas es realizar entrevistas con el grupo familiar.

### Familia banda

Tanto el patriarcado como el matriarcado tienden a encontrarse en un difícil equilibrio entre la madurez y la pseudo-madurez. En las familias banda las pautas positivas acostumbran a construirse intelectualmente, sin tener tanto en cuenta los sentimientos hacia los hijos ni la comprensión hacia la sensibilidad, las emociones y las ansiedades que ellos puedan vivir. En este tipo de familias se suele fingir un buen funcionamiento.

En lugar de sentimientos amorosos, predomina la seducción y la tolerancia llevada a los extremos. Se simula y confunde la esperanza con una alegría maníaca negando así el sentimiento del peso depresivo. En lugar de pensamiento hay eslóganes, dogmas, etc. que a menudo se aplican a aspectos superficiales referentes a la actitud. Generalmente, se proyecta la culpa evadiendo toda responsabilidad. En este tipo de familias predominan las actitudes narcisistas donde se busca constantemente el reconocimiento y la aceptación de la población puesto que, como ya hemos dicho, los sentimientos introyectivos no son nada sólidos.

En este modelo de familias la presencia de la enfermedad provoca la tendencia a cuidar, pero de forma desorganizada. Puede haber mucha presencia familiar, pero poco cuidado.

Nadie asume la responsabilidad que conlleva la enfermedad y, al mismo tiempo, cada miembro se presenta ante el equipo sanitario como el cuidador principal a fin de ser informado y reconocido por los profesionales.

Este tipo de familias pueden agotar a un equipo terapéutico debido a que no hay un portavoz reconocido y eso provoca tener que estar dando respuesta a las demandas individuales de las diferentes personas que la componen.

Los objetivos del equipo en este modelo de familia irán encaminados hacia dos vertientes:

Se ha comentado que en este tipo de familia predomina la seducción como forma de sentirse reconocido y alimentar el narcisismo individual. En el caso de la familia banda, será necesario identificar el reconocimiento de la familia como una posible forma seductora para obtener unos beneficios. En estos casos, el profesional puede quedarse atrapado en esa seducción dedicando más tiempo del necesario a la familia, por propia necesidad de ser reconocido y/o por la intimidación y el temor a sentirse descalificado al no dar respuesta a las demandas solicitadas.

Las tareas del equipo irán encaminadas a:

- Asegurar que las necesidades de la persona enferma están cubiertas
- Evitar el exceso de intervenciones, puesto que pueden producir mucho desgaste en los profesionales y obtener muy poco éxito.
- Identificar aquellos miembros que tienen capacidad para cuidar y con los que el enfermo se siente a gusto.
- Promover la organización de los mismos en cuanto al reparto de tareas, atenciones, presencia, etc.
- Proponer la elección de un portavoz que pueda mantener una buena comunicación con el equipo y que, al mismo tiempo, pueda transmitirla al resto de la familia. Esta función la pueden realizar distintos miembros de la familia de forma temporal, evitando así las envidias y los rencores.
- Ofrecerles espacios de información pactados donde puedan acudir los miembros que lo requieran.
- Evitar las aglomeraciones. Al igual que se propone un portavoz familiar, otro de los miembros se puede responsabilizar de organizar las visitas y coordinar las estancias con la persona enferma.
- Prevenir posibles fisuras entre los miembros del equipo asistencial puesto que a menudo se les utiliza de forma seductora como cómplices para descalificar a otros miembros de la familia, generando así situaciones poco objetivas.
- Responder con firmeza a los procesos de intimidación.
- Acercarse a las personas más vulnerables haciéndoles partícipes del desarrollo de los cuidados. Así pueden prevenirse posibles consecuencias negativas después del fallecimiento.

## La Familia en reversión

Es un tipo de familia dominada normalmente por pensamientos psicóticos o pre-psicóticos, perversos, etc. El sufrimiento mental, generalmente de tipo persecutorio, tiende a circular por los diferentes componentes de la familia y se proyecta en la comunidad de forma masiva. Las actitudes intelectuales suelen operar para crear confusión, aumentar rivalidades, promulgar desconfianza o crear ansiedades persecutorias irracionales, estrambóticas, supersticiones, delirios... Esta tipología se presta también al acercamiento de las sectas religiosas.

Ser un miembro sano dentro de esta familias parece prácticamente imposible a no ser que la persona se aparte definitivamente de este entorno.

En el caso de que alguno de los miembros enfermara, probablemente no habría cambios sustanciales en el funcionamiento de la familia. Las proyecciones, sentimientos persecutorios y las exigencias suelen ser su estilo de manifestación de la ansiedad.

En este modelo de familias, el equipo tiene poco que ofrecer, puesto que es muy difícil confrontar los estilos y creencias de sus miembros y existe, por el contrario muchas posibilidades de crear más confusión y acabar siendo atacado.

En estas situaciones, si se da el caso, el equipo intenta rescatar a esa persona sana que en su día logró desvincularse del caos familiar para que se responsabilice de la situación, sin darse cuenta de la posición de riesgo en que esto la coloca.

A veces el equipo se siente muy frustrado debido a que sus aportaciones no son bien recibidas. Esto se puede dar en cualquiera de los modelos a los que nos hemos referido, pero más especialmente en el de familia en reversión.

Aspectos a tener en cuenta en este patrón de familias:

- Prevenir el enfrentamiento. Recoger sus exposiciones pero sin sentirse obligados a dar una respuesta, ya que ésta podría ser motivo de una nueva pugna.
- Respetar su modo de atención siempre y cuando no perjudique a la persona enferma. Aunque muchas veces vemos actitudes familiares que podríamos considerar desacertadas, la persona enferma puede no sentirlas así, puesto que forma parte de la peculiaridad de su relación.

- En caso de que las atenciones a la persona enferma quedaran descubiertas, buscar refuerzos a través de los servicios sociales, voluntariado, etc.
- Evitar sentimientos de ineptitud profesional, puesto que no hay una disposición familiar para el cambio.

Cuando se está atendiendo a una familia estos patrones sirven únicamente como referentes para mejorar la comprensión, por tanto la actitud debe ser lo suficientemente abierta como para no encasillar o etiquetarlos en uno de estos modelos perdiendo la riqueza de otras aportaciones o valoraciones. Asimismo la intuición, y la madurez personal de los miembros asistenciales formarán el complemento adecuado.

### **Modelos de familias según el estilo de manifestación de la ansiedad**

La disciplina sistémica expone que las funciones de la familia sirven a dos objetivos distintos: uno es interno, la protección psicosocial de sus miembros y el otro es externo, la acomodación a una cultura y la transmisión de esa cultura.

Cada familia tiene un estilo de manifestarse frente a la comunidad.

Guillermo Salvador<sup>24</sup> habla de dos estilos que ayudarán al equipo a comprender su patrón de comportamiento.

- Estilo introyectivo: En este modelo la familia se presenta como organizada y autónoma, explicitando la preservación de su intimidad como un valor intrínseco.
- Estilo proyectivo: Opuestamente al modelo anterior, la familia muestra abiertamente sus características, peculiaridades, costumbres, sentimientos, etc.

Si observamos a la familia dentro de un marco de relación complementaria, será sencillo situarla en uno de estos dos estilos, aunque es importante tener en cuenta, también, los matices que la rodean.

Por otro lado, cada uno de los miembros tiene su propio comportamiento individual que puede diferir del patrón familiar. A pesar de todo, la familia se configura alrededor de un equilibrio estructural de las personas que la componen.

<sup>24</sup> Salvador Beltrán, G. La familia en riesgo.. Revista de la asociación catalana de atención precoz, 1998; nº 17

No se trata de clasificar a la familia dentro de uno u otro modelo de forma excluyente pero identificar sus tendencias hacia un modelo u otro permitirá a los profesionales identificar mejor sus necesidades en base a su estilo de comportamiento

Estilo introyectivo:

La disposición familiar crea un cerco protector frente a los riesgos que puede conllevar la intromisión de ciertos elementos externos. Funcionan de acuerdo con sus creencias y valores, a menudo recónditos, evitando el entrometimiento de las redes sociales. A su vez, hay una organización, consciente o no, encaminada a salvaguardar con tesón cualquier acontecimiento, defecto, suceso, con connotaciones negativas dentro de la familia. Es esencial para ellos preservar la intimidad familiar.

Este tipo de familias se presenta al equipo en dos formas distintas:

- Introyectiva activa: la familia preserva su intimidad pero a su vez cumple perfectamente con su función cuidadora. La persona enferma está, según los cánones familiares, suficientemente bien atendida.

Este patrón familiar de cuidar puede que difiera del que el equipo considera óptimo y aunque los profesionales intenten ofrecerse a los cuidadores para ayudarles y hacerles propuestas distintas de atención, éstas a menudo son rechazadas.

Dado que la demanda familiar hacia los profesionales es mínima y generalmente para cubrir aspectos prácticos, la frustración del equipo se hace patente: el equipo no está acostumbrado a ser emocionalmente ignorado.

El equipo debería:

1. Permitir que la familia realice su tarea de cuidar y vivirlo como un proceso saludable en el seno de la misma.
  2. Mostrar su respeto hacia sus rituales, siempre y cuando no perjudiquen al enfermo.
  3. Mantenerse en segunda posición de forma que la familia sepa que puede contar con él en un momento determinado.
- Introyectiva pasiva: a diferencia de la activa, este otro modelo conlleva una actitud de pasividad, consciente o no, que no les permite actuar. De esta forma no se facilita la comunicación con el equipo, aunque los profesionales pueden detectar deficiencias en los cuidados que perjudican directamente al enfermo. Esto puede ser debido al estado de shock en que se encuentran o, bien fruto

de una inmadurez familiar con una actitud pusilánime de la que se avergüenzan y prefieren no mostrar.

En este sentido, es posible que aparezca la confusión en el equipo, ya que la comunicación oral puede estar sesgada y se hace más difícil realizar una orientación diagnóstica. Al mismo tiempo, dominado por el apremio, el equipo puede realizar intervenciones vividas por la familia como acciones de entrometimiento.

Los objetivos del equipo se dirigirán a :

- 1.- Darse tiempo para conocerlos mejor. La persona enferma conoce bien a su familia y, a diferencia del equipo, probablemente no vive la actitud familiar con la angustia con la que la experimentan los profesionales.
- 2.- Fomentar la confianza y la serenidad. Al no sentirse interpelados, es probable que se vaya creando un clima de familiaridad equipo – familia.
- 3.- Poner énfasis en todos aquellos aspectos sanos de la familia, a fin de que sean ellos mismos quienes se acerquen al equipo para preguntarles sobre sus propios comportamientos o actitudes.
- 4.- Esperar a encontrar el momento adecuado para hacer nuevas propuestas de modificaciones en la atención si fuera necesario.

El estilo proyectivo:

Se trata de una forma abierta de comunicarse con los demás. La familia con facilidad hace partícipe al equipo de las distintas vicisitudes por las que está pasando, la mayoría de las veces en espera de que éste se haga cargo de su situación y sean los profesionales quienes busquen soluciones.

Cuando esto sucede, los profesionales pueden sentirse invadidos por la angustia que se les ha traspasado y verse internamente obligados a dar una respuesta inmediata para evitar la propia ansiedad.

Dentro de las familias con una forma de comunicación proyectiva están aquellas de tipo invasivo. Con ellas el profesional queda inmerso dentro de las relaciones familiares perdiendo su papel y actuando como un miembro más de la familia.

La exposición de problemas familiares cargados de un exceso de información, aunque contengan mucho sufrimiento, pueden generar gran confusión en el equipo y, por tanto, será más difícil estructurar y hacer propuestas de intervención.

Se debe evitar que esto suceda mediante:

- 1.- Una actitud contenedora. El profesional debe manifestarse empático, pero no ha de dar respuestas inmediatas, ya que éstas pueden estar muy condicionadas por la dosis de angustia que la familia ha depositado en él.
- 2.- Manifestarse tranquilo aunque con interés. Pedir permiso para pensar o comentar con el equipo antes de tomar decisiones.
- 3.- No dejarse llevar por actitudes muy victimistas, que a su vez pueden estar llenas de seducción.
- 4.- Detener exposiciones llenas de contenido superfluo que no ayuden en el proceso de atención.
- 5.- Buscar la distancia adecuada que permita al profesional mantener el equilibrio mental suficiente sin temor a que la familia lo juzgue “despiadado”.

## **Agotamiento y Claudicación familiar: características y modos de expresión.**

### Causas y formas de detección de la claudicación familiar

El cuidador es aquel que atiende a las necesidades que la persona enferma necesita. Se han llevado a cabo estudios, en su mayoría descriptivos respecto a su perfil, estado de ánimo, capacidad cuidadora, sobrecarga etc. Pero en cambio se habla de la claudicación familiar entendiendo que generalmente existe más de un cuidador.

Atendiendo a los cambios demográficos se observa que cada vez más a menudo la persona enferma es atendida por un número indeterminado de miembros dependiendo de sus relaciones. Se hablaría entonces de cuidadores, de forma que dentro de lo posible se defiende la participación familiar en los cuidados como un recurso para evitar la sobrecarga, pero sobre todo a fin de ayudarles a realizar un proceso de duelo lo más saludable posible.

Es desde este punto de vista donde se ve que en la claudicación familiar se incluye a todos los miembros implicados en el cuidado. En caso contrario se debería hablar bien de claudicación del cuidador o de la persona enferma.

Y, por supuesto, existen también muchos casos de claudicación de los equipos.

Definición de claudicación

El trabajo de análisis de las diferentes definiciones hasta el momento, efectuado por un grupo de trabajadores sociales de la SECPAL<sup>25</sup> les ha llevado a elaborar la siguiente definición:

“Manifiestación implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia, para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo, a causa de un agotamiento o sobrecarga”.\*

La Dra. Julia Twigg <sup>26</sup>plantea una cuestión fundamental. Analiza las situaciones difíciles por las que pasan diferentes familiares cuidadores y se cuestiona si las familias son percibidas por el equipo como clientes o como un recurso.

Seguramente la respuesta estándar en lo que se refiere a los equipos sanitarios sería una combinación de ambas cosas.

En este contexto, la Dra. Twigg se pregunta hasta qué punto se reconocen las necesidades del cuidador en sí mismas. Hacerlo podría, en algunos casos, acabar significando reconocer la explicitación de su deseo de abandonar la atención o incluso el acto de ayudar a hacerlo.

Los equipos en ocasiones detectan situaciones que comprometen la salud mental o física del cuidador pero se ven en la necesidad de pasar por alto esta cuestión dada la gran carencia de recursos existentes.

Por otra parte, cuando se habla de claudicación familiar se observa que no siempre la falta de recursos es la causante de una desatención de la persona enferma si no que entran en juego otros aspectos como la pérdida de capacidad y el agotamiento que podría ser también más emocional que físico.

Esta comisión está llevando a cabo un trabajo de elaboración de una escala que permita detectar de forma sencilla la existencia de claudicación familiar o el riesgo de que ésta aparezca en un momento determinado a fin de analizar las causas y ofrecer un tipo de intervención más preventivo que resolutorio.

La experiencia confirma que cuidar de las necesidades de los familiares contribuye a aumentar la probabilidad de que sigan prestando atención y mantengan la calidad del cuidado.

---

<sup>25</sup> Quadras.de S. Et al. Grupo SECPA.L de Trabajo Social Reflexiones multicentricas sobre la claudicación

<sup>26</sup> Twigg, J. La familia, necesidades, obligaciones y apoyo del estado en el contexto de la atención comunitaria. Universidad de Kent 1997.

Hay una serie de situaciones que pueden contribuir a aumentar el estrés familiar. Algunos ejemplos son:

Lentitud para acceder a la red de recursos, tramitaciones largas, listas de espera, dificultades para pedir permisos laborales o acceder a una baja, etc.

La deficiente gestión de los mismos.

- La discapacidad emocional para hacerse cargo de la situación.
- Enfermedades o dificultades físicas de los cuidadores
- El agotamiento físico y/o emocional.
- La cronicidad ( no prevista) de la enfermedad.
- Dificultades serias en el control de síntomas.
- La precaria sensibilidad de la sanidad en general ante determinadas situaciones extremas.

Una intervención incorrecta de los profesionales puede complicar aún más las cosas.

*Se puede pensar en un enfermo ingresado al que le cuesta dormir. Algún profesional puede preguntarle si le gustaría que viniera su familia. Al contestar éste afirmativamente, se telefonea a su casa. Se indica a la persona que contesta el teléfono cuáles son los deseos del enfermo, sin tener en cuenta quién está al otro lado de la línea, cómo está de salud, qué hora es, si dispone de medio de transporte para llegar, etc.*

Afortunadamente, cada vez hay más sentido común entre los profesionales y probablemente en un futuro puedan haber algunos protocolos encaminados a evitar ciertas exigencias hacia la familia.

Una vez instaurada la claudicación será más o menos dificultoso revertirla en función del grado en que se encuentre, de su intensidad y de las causas que la han provocado. Se hace imprescindible, por tanto, efectuar un trabajo preventivo teniendo en cuenta los factores de riesgo y actuando desde el inicio de la atención.

En caso de claudicación instaurada las tareas a realizar por el equipo y la familia conjuntamente serian las siguientes:

- 1.- Detectar la causa o causas que han provocado la claudicación.
- 2.- Analizar cómo se ha llevado el proceso de atención en el cuidado hasta el momento.
- 3.- Valorar si se hubiera podido llevar de otra forma.
- 4.- Evitar las culpabilizaciones.
- 5.- Ofrecer los recursos terapéuticos y prácticos disponibles y que la familia sienta que les pueden ser útiles.
- 6.- Determinar y consensuar con la familia las acciones a llevar a cabo.
- 7.- Marcar plazos para cada acción determinada.

### **Orientación diagnóstica y encuadre familiar**

*“Es esencial tomar cada caso como si éste fuera único.”*

I. Salzeberger-Wittenberg

El diagnóstico familiar difícilmente puede llegar a completarse dadas las múltiples características de cada grupo y las circunstancias de los momentos vividos. Por ello, cuando se trata de conocer al grupo familiar, es más adecuado hablar de una interpretación, orientación o valoración diagnóstica.

El encuadre familiar ayuda a situar a la familia en un momento o espacio de tiempo determinado. Se trata de elaborar un marco que referencie sus circunstancias actuales.

Para llegar a dicho encuadre se tendrán en cuenta los siguientes aspectos:

Genograma y sociograma como herramienta práctica para el trabajo con la familia. La utilización del genograma ayuda al equipo a enmarcar a la familia de una forma gráfica. El sociograma, permite conocer su círculo social. En el diseño se identificará el rol que desempeñaba cada miembro antes y a partir de la enfermedad.

Expectativas familiares depositadas en la persona enferma. Conocerlas ayudará a entender el grado de sufrimiento y ajuste familiar. Es decir, en la medida en que la persona enferma es alguien con quien se comparte ideales, proyectos espacios de vida etc. la adaptación a los procesos de pérdida se hace mas difícil.

- Cambios habidos en la organización laboral y social. Es posible, a su vez, que la familia pueda haber sufrido cambios en la organización laboral y social. No siempre el abandono del trabajo da como resultado una mejora en la calidad de la atención a la persona enferma. Contrariamente, otros miembros pueden

incrementar su horario laboral fruto del sufrimiento que produce el contacto continuado con la dependencia.

- Potencialidades y capacidades familiares existentes y la posibilidad de recuperar las modificadas o condicionadas por la aparición de la enfermedad.
- Las necesidades implícitas y explícitas. A menudo las dificultades o necesidades pueden ser de tipo organizativo, relacionales y/o emocionales.
- La información de que disponen los distintos miembros de la familia. Se tendrá en cuenta, también, a las personas más vulnerables, como pueden ser las personas ancianas o con deficiencias psíquicas y los niños.
- Experiencias sanitarias anteriores. Identificar vivencias previas similares y el resultado de las mismas ayudará a entender posibles temores o reticencias familiares ante algunas propuestas terapéuticas
- Pérdidas anteriores elaboradas con cierta dificultad. Ello facilitará la comprensión del equipo en caso de que la familia mantenga actitudes desajustadas. Las deficiencias y las malas experiencias que han tenido que sufrir algunas familias muchas veces no pueden ser compensadas ni siquiera por las atenciones del equipo.
- Relación de la familia con el equipo. El estilo de presentación de la familia al equipo ayudará a definir si se trata de una familia que tiene bien identificado al equipo y sus funciones. y a observar si tiene una actitud colaboradora o no.
- Detección de situaciones de riesgo. Se hará hincapié en aquellos aspectos manifestados por la familia que nos indiquen un posible riesgo de evolución desfavorable, ya sea por aspectos de la personalidad de algunos de sus miembros ( enfermedades mentales, duelos recientes... ) o por carencias personales y/o prácticas que puedan desbordar la organización familiar.

*El exceso de datos puede generar más confusión, en lugar de ampliar el abanico de posibilidades y, por tanto puede dificultar el plan terapéutico. De aquí que sea tan importante hacer un buen encuadre de la situación desestimando todo aquello que no sea significativo.*

## TERCERA PARTE: La familia Esencia de cuidado

*“La ética debería centrarse mas en las PERSONAS QUE DEBERÍAMOS ser que en las COSAS que hacemos”*

*Alasdair MacIntyre*

### **Responsabilidades éticas de los profesionales frente a las necesidades familiares.**

La visión filosófica asistencial de cuidar, propone dotar del máximo confort posible a enfermo y familia dentro de un proceso de atención activo.

Si la visión que se tiene de la familia es la de un ente colaborador que atiende a los enseñamientos y coopera con el equipo, es posible que no siempre el resultado sea el esperado. Algunas situaciones como las que se exponen hacen darse cuenta de la complejidad del tema.

- El acercamiento, amabilidad, teórica disposición etc. hacen que la familia sienta el deber de dar un nivel de respuesta acorde con la disposición recibida, pero ¿qué pasa con aquellas familias de las que se diría que no dan la talla?

Se entraría pues en lo que la teoría sistémica llama un conflicto de intereses. Es decir cuando los intereses o expectativas entre enfermo y familia, o entre familia y equipo o interfamiliares no coinciden.

*La Sra. Ágata cuida de su marido Ramón. Sus hijos creen que la madre no cuida suficientemente bien y piden ayuda al equipo domiciliario puesto que uno de ellos vive en el extranjero y el otro tiene una serie de compromisos laborales que le impide poder hacerse cargo de la situación. Ágata asegura al equipo domiciliario que ella puede con todo y que no necesita ningún tipo de ayuda. El equipo evidencia que Ramón agradecería más cuidados pero bajo ningún concepto quiere ingresar en una institución y Ágata, por otro lado, afirma que si entra alguien a aquella casa ella deja inmediatamente de cuidar.*

- *Se puede pensar también en aquella hija que comenta: “todo lo amable que ustedes ven a mi padre en la consulta se convierte en maltrato hacia mí nada mas cruzar la puerta... ¿Porque es mi obligación cuidarlo?”*

¿Cuál es entonces el trato de colaboración que podemos esperar de estas familias? ¿Están los equipos preparados para tratar estos problemas? ¿Se deben tratar desde la perspectiva de que el objeto de atención deja de ser el enfermo y se debe estar más pendiente del cuidador? ¿Tratar con ellos y abordar sus problemas desde otra perspectiva es quizás proponer a esta hija que abandone el cuidar? ¿Quién cuidará entonces del padre?

## **Modelos de intervención con la familia**

### La reorganización familiar: papel del equipo.

*La familia es un grupo natural en constante búsqueda de soluciones.  
Ante cada nueva tarea ( enfermedad etc.) se reorganiza emocionalmente.*

*Guillermo Salvador*

A menudo los profesionales centran sus intervenciones en el cuidador principal presentado de manera formal o informal. Es cierto que disponer de un portavoz familiar es muy útil para el equipo, pero no se debe olvidar que hay más miembros en la familia y que cuidar de ellos beneficiará tanto al cuidador como a ellos mismos. El sufrimiento familiar puede haber generado discordancias familiares hasta el punto del desequilibrio y desorden.

Se pueden describir tres situaciones típicas que hacen que la situación sea más compleja y que es necesario tener en cuenta para trabajar con la organización familiar. Éstas serían:

- El exceso de protagonismo del cuidador. Cuando el cuidador principal no ofrece posibilidades para que otros miembros participen. Es muy típico de nuestra cultura que se delegue el papel de cuidar a las mujeres de la familia.

Ciertos cuidadores muy instalados en su papel, no permiten que otros miembros de la familia participen, bien sea por razones de orgullo ( “yo no tengo porque pedir ayuda”), o porque considere que únicamente él es el adecuado para cuidar, o para proteger a los demás del sufrimiento.

- Cuando el entorno familiar se auto anula en el cuidado bien sea por el exceso de protagonismo del cuidador o por el reconocimiento que la persona enferma le propicia a este.

- Cuando existe en los distintos miembros de la familia un sentimiento de incapacidad que no les permite acercarse, fruto de su propia inseguridad.

*Maria, hija del Sr. Gómez se siente en la obligación de cuidar de su padre argumentando que tiene una deuda con él porqué dejó el hogar en edad muy temprana y considera que su madre no tiene suficientes condiciones físicas para atender a su marido. El Sr. Gómez la presenta al equipo como su protectora y cuidadora querida.*

*En una entrevista con el grupo familiar Maria expone su agotamiento a lo que el resto de la familia le responde que ella nunca les había comunicado nada al respecto y que siempre había hecho alarde de que era la preferida de su padre.*

*El profesional que estaba llevando a cabo la entrevista se da cuenta de que la importancia que le daba Maria a no defraudar a su padre, la sometía a responsabilizarse en extremo de los cuidados y a la vez el resto de la familia delegaba en ella alegando que ésta había querido asumir ese papel.*

Estas situaciones hacen explícita la necesidad de que los cuidados y la presencia no queden en manos, o bajo la responsabilidad, de una única persona cuidadora.

A través del encuadre de la familia, el equipo se propondrá un plan de trabajo de acuerdo con las necesidades detectadas.

En la reorganización familiar, el mensaje que se debe transmitir desde el equipo es el de favorecer el diálogo, y el respeto entre los miembros de la familia. El beneficio que obtenga el grupo familiar, será el beneficio individual de cada uno de sus miembros.

#### Intervención con el grupo familiar.

El objetivo de convocar a los miembros de una familia para mantener un intercambio está encaminado a conseguir o fomentar la comunicación entre ellos de forma que les permita organizarse a fin de favorecer una buena evolución del proceso.

Intervenir o realizar una serie de encuentros con el máximo número de miembros familiares implicados en la atención de la persona enferma comporta una serie de beneficios como:

- Ayuda a crear un clima de compartir y comprender a los otros. Aumenta la empatía y favorece la asertividad.

- El reconocimiento personal de cada uno de los distintos componentes del grupo, al mostrarse el mismo respeto y valor a cada una de las aportaciones. Se evita así su miedo a sentirse obligados a mostrar un tipo de pensamiento o conducta.
- Se facilita el diálogo entre ellos, interpretándolos si se considera oportuno.
- Se favorece evitar la relación de dependencia del equipo, dando importancia a lo que ellos aportan y proponen poniendo bajo su cuestionamiento nuestras propuestas. “ustedes son más valiosos de lo que suponen”<sup>27</sup>.
- Se favorecen actitudes de introspección o insight en lugar de la atribución de responsabilidades al otro (proyección).
- Se respeta su intimidad, puesto que no se les exige una respuesta inmediata ante la necesidad de tomar decisiones.

Seguramente podríamos añadir a esta lista otros beneficios de los que ni la propia familia ni el mismo equipo asistencial toma conciencia.

A veces, y sobre todo en el caso de familias muy complejas, el miedo al fracaso del profesional puede provocar la evitación de este tipo de intervenciones. Este miedo ciertamente es un problema solo del profesional, jamás del paciente ni de la familia. Si se tiene en cuenta que el objetivo es favorecer la comunicación, hay que tener presente que la incomunicación a la larga puede suscitar comportamientos más complicados que lo que pueda significar la experiencia desagradable producida por una discusión.

Es importante transmitir el motivo del encuentro propuesto y agradecer la presencia. De hecho se trata de un modelo de cooperación. La propuesta de convocatoria debe realizarse por el interés que el equipo tiene de conocer y compartir con la familia sus sentimientos y preocupaciones y por tanto no debe ser vista como un reclamo de mayor implicación en los cuidados.

A menudo, el hecho de que los profesionales sean quienes propongan el encuentro favorece su éxito, probablemente más que si la convocatoria se produce desde el seno de la familia.

La cita debe ser abierta; incluso los adolescentes pueden ser partícipes. Como en cualquier intervención grupal no se trata de forzar que todos comuniquen, sino que a través de la expresión de los demás puedan reconocer similitudes y/o diferencias.

---

<sup>27</sup> Minuchin, S y H. Ch. Fishman. Técnicas de terapia familiar. Barcelona: Paidós, 1984

Es posible que no siempre acudan todos los miembros implicados, pero lejos de ignorarlos, se les puede tener en cuenta favoreciendo la comprensión respecto a las posibles dificultades que pueden haber sido la causa de su ausencia.

Otros factores externos que ayudan a favorecer un clima de diálogo son los que hacen referencia a los aspectos externos tales como el lugar, la decoración del espacio de entrevistas, comodidad, luz, temperatura. Se trata del encuadre o “setting” externo, que complementa a los aspectos internos del profesional.

### La relación de ayuda “counselling”

C.M. Parkes<sup>28</sup> habla de este método enfocado hacia la relación en la que una persona está intentando ayudar a otra. La esencia está en la conducta educativa de ayuda. El objetivo general es ayudar a otra persona a sentirse valorada, respetada y capaz al máximo, ya que sus horizontes están limitados por el impacto de la enfermedad. El autor considera que esta metodología es preventiva más que curativa.

Parkes propone distinguir entre:

a) Tener habilidades para la relación de ayuda. Considera que es algo que cualquier profesional del equipo debe tener, incluyendo el voluntariado.

La aplicación de estas habilidades está encaminada a que la familia pueda pensar a respecto a lo que esta sucediendo. De esta forma se les dota de capacidad de pensamiento, a fin de favorecer su organización emocional y practica.

b) Disponer de personal especializado. Entendiéndolo como un método de intervención preventiva, pero no como sustituto de otros tratamientos específicos con intenciones curativas.

En lo que se refiere a las relaciones, los tres componentes fundamentales que Carl Rogers<sup>29</sup> propone son:\*

- La capacidad de respeto hacia los otros y el no enjuiciamiento. Animar a las familias a que tomen sus propias decisiones en lugar de hacerles adoptar las

<sup>28</sup> Parkes, C.M. Relf M, Couldrick A, “ Counselling in Términal Care and Bereavement. BPS Books 1996

<sup>29</sup> Parkes hace referencia a Carl Rogers en su libro sobre Counselling

que los miembros del equipo consideran mejores. De todos modos en ocasiones un consejo puede ser muy oportuno siempre y cuando se clarifique que la decisión final corresponde a la familia y no van a ser recriminados por no llevarlo a cabo.

- La empatía como habilidad para percibir los sentimientos experimentados. Es a través de la empatía que la familia siente que aquello que expresan ha sido reconocido e identificado, lo cual favorece la continuidad de la relación.
- La sinceridad. En el sentido de que cada profesional debe reconocer sus propias limitaciones y no sentirse condicionado a dar siempre una respuesta resolutiva.

*Toda relación de ayuda conlleva un diálogo terapéutico. Este diálogo en un contexto de atención sanitaria, es el acto de comunicación por excelencia puesto que se da a través de la relación cotidiana. No es necesario crear un clima que permita entrar en un tema en concreto sino que surge espontáneamente entre profesional y familiares. Este se puede llevar a cabo realizando una higiene, un cambio postural, o compartiendo un café.*

Mediante el establecimiento de la relación asistencial se ofrece el marco adecuado para promover la expresión de aspectos emocionales diversos y la resolución de aspectos materiales o prácticos. Para algunas personas bastará con un proceso de dialogo que les ayude a ordenar y clarificar el pensamiento; para otras se hará también necesario el trámite o gestión de algún tipo de recurso.

Tanto en los espacios informales de relación como mediante la entrevista individual o del grupo son medios apropiados a través de los cuales se ofrece la posibilidad de compartir sentimientos, dificultades, carencias y aspectos positivos relacionados con la tarea cuidadora.

Algunas de las cuestiones que se pueden tener en cuenta cuando se ofrece apoyo a los cuidadores son las siguientes: (\*) Extraído y adaptado de indicadores de la Universidad Autónoma de Madrid<sup>30</sup>

- > En muchas ocasiones, los cuidadores encuentran dificultades cuando se trata de pedir y recibir ayuda por el miedo al rechazo general de la gente hacia la enfermedad y la incapacidad.

---

<sup>30</sup> [www.UAM.es](http://www.UAM.es)

- > Conviene ser consciente de que la ayuda del profesional es muy importante y, en ocasiones, crucial para los cuidadores.
- > Hay que tomarse tiempo para escuchar con atención e interés.
- > Tratar de no subestimar a las personas porque sean mayores o de un nivel socio-cultural distinto, explicándoles qué es lo que se está haciendo y hablándoles acerca de la enfermedad que padece su familiar.
- > Interesarse por cómo están emocionalmente, animándoles a compartir sus sentimientos.
- > Intentar empatizar con ellos, comprendiendo y respetando las razones por las que cuidan de sus familiares enfermos, aunque esto les suponga un coste muy alto para su propia vida.
- > Estar preparados para escucharles cuando nos hablen de sentimientos negativos como el enfado, la tristeza o el resentimiento, lo cual es muy probable dada la frecuencia con que los cuidadores experimentan este tipo de sentimientos.
- > Recordar que muchos de sus problemas simplemente no tienen solución.
- > Ayudar a los cuidadores a comprender lo que le está ocurriendo a su familiar. Esto ayudará a distinguir mejor entre los comportamientos usuales o esperables y los inusuales.
- > Explicar a los cuidadores la evolución de la enfermedad y los cambios que pueden esperar que ocurran, con el fin de que estén más preparados y los afronten mejor.
- > Animarles a disfrutar de tiempo libre y actividades de ocio, sabiendo que: Al centrar sus vidas en torno a "dar", a los cuidadores se les hace más difícil "recibir" y dejar que otras personas cuiden de ellos.
- > Los cuidadores no sólo necesitan que se les diga que tienen que cuidarse y salir más de casa: necesitan también compañía en esos ratos de ocio para alcanzar verdaderamente los beneficios del tiempo de ocio fuera de casa.

Si es posible, contribuir a poner en contacto a cuidadores que se encuentren en situaciones parecidas.

## El acto de cuidar y sus dificultades

*Cuidar no es una voluntad, es , ante todo, una disponibilidad emocional*

*Guillermo Salvador*

Para favorecer la implicación del mayor número de miembros en el cuidado será necesario buscar formas en que todos puedan participar de manera directa o indirecta efectuando reparto o compartiendo tareas y responsabilidades.

A menudo sucede que cuidadores y familiares, cuando se trata de cuidar del cuerpo de la persona enferma, expresan serias dificultades o temen tener que hacerse cargo. Este temor puede estar condicionado por:

- Considerarse incompetentes y esperar que el equipo “experto” se haga cargo.
- Querer para su familiar “la mejor atención”.
- Sentir que podrían hacer daño físico debido a su inexperiencia.
- Notar que el enfermo/a no aprecia su dedicación.
- Temer reproches o ser cuestionado, ya sea por el personal asistencial como por otros familiares o cuidadores.

Algunos familiares no son capaces de explicitar su temor y se escudan en que es deber del personal asistencial cuidar de estos aspectos haciendo algunas alegaciones como por ejemplo que “hemos cotizado durante mucho tiempo a la Seguridad Social”. Este tipo de respuestas u otras similares deben entenderse como un mecanismo de defensa ante su sentimiento de incapacidad. Los profesionales deben estar atentos a estas situaciones como posibles condicionantes de la participación en los cuidados facilitando todo tipo de información con el objetivo de transmitir seguridad. Los pasos a seguir serían los siguientes:

- Invitar a los familiares a participar en los cuidados mientras el enfermo lo requiera.
- Exponer los beneficios resultantes de la participación.
- Dar a entender que el momento en que se facilitan los cuidados es un momento de intimidad que a su vez permite mantener conversaciones de tipo informal, donde los sentimientos pueden aflorar de forma espontánea.

- Compartir los cuidados de forma que aprendan distintas técnicas que dotarán de mayor conocimiento y posiblemente menor cansancio del cuidador.
- Reconocer sus dificultades disminuyendo la repercusión de las mismas mediante la identificación de sus progresos y capacidades.

Por otra parte existen situaciones claramente patológicas en las que es más difícil intervenir. Este sería el caso de algún tipo de fobia, obsesión o cuadro depresivo, etc. que no beneficiaría ni a enfermo ni a los familiares, y que requeriría la intervención de otro tipo de profesionales (psicoterapeuta, psiquiatra, etc). o en todo caso, una consulta previa con los mismos.

### **Singularidad de la relación intra- familiar**

En cada familia existe una manera concreta de comunicarse con sus peculiaridades y particularidades que forman parte del estilo de relación genuino e intrínseco de la familia.

Podemos ver a familias discutir acaloradamente y más adelante participar juntos de una celebración. Otros en cambio toleran muy mal los diálogos controvertidos y pueden vivirlo como una herida amenazante o difícil de cicatrizar.

Los momentos de crisis pueden provocar que la comunicación quede amenazada y/o dañada debido a que hay menos capacidad de reflexión y las explosiones compulsivas pueden aparecer con más facilidad. De este modo, se podría entrar en un círculo de malos entendidos, rencores, ofensas, reproches, etc.

Conocer el estilo de comunicación permite a los profesionales enfatizar aquellos aspectos que puedan resultar más adecuados para llegar a conseguir un buen entendimiento entre ellos y con el personal sanitario.

Se ha comentado la importancia de la comunicación inter-familiar como un medio de apoyo y de entendimiento así como de reconocimiento del otro. Sucede que a veces hay situaciones en que la comunicación familiar disminuye o se hace más dificultosa. En el caso que nos ocupa, pueden existir varias razones. Algunas de ellas son:

- Temor a transmitir sentimientos que incrementen la ansiedad familiar.
- Sentirse susceptibles ante la indiferencia que pueda significar la transmisión de sufrimiento.
- Miedo a no sentirse escuchado y/o entendido.

- Sensación de que ni las palabras ni los hechos reflejan con fiabilidad lo que se pretende comunicar.
- Sentimientos de impotencia relacionados con sentir que no disponen de capacidad para una comunicación efectiva con los distintos miembros del grupo.
- Considerar que están dominados por la angustia.
- Preocupación por ser posibles causantes de incrementar el conflicto por temor a transmitir dudas, preocupaciones, cansancio, necesidad de ayuda, etc.

Este estilo propio de cada familia puede mejorar con el tiempo, pero en situaciones de crisis es difícil analizar las causas y conseguir grandes cambios. Por tanto, para favorecer y recuperar la comunicación familiar se propone:

- Reconocer con ellos aquellas formas de comunicación ya establecidas en el ámbito familiar y simpatizar con las mismas determinando su beneficio.
- Identificar los temores que condicionan la comunicación y trabajar juntamente con ellos aquellos que sean modulables.
- No forzar cambios sin haber antes reflexionado al respecto. Un cambio de estilo en la comunicación requiere una reflexión previa y a su vez una previsión de sus consecuencias.
- Animarles a compartir y expresar sus dificultades.
- Realizar con ellos pequeños ejercicios (de expresión o diálogo) que les ofrezcan seguridad.
- Reconocer con ellos que no todas las preguntas tienen una respuesta.

### **Atención a los miembros susceptibles de especial atención**

En las familias puede haber algunos miembros en situación de más riesgo o vulnerabilidad. Es el caso de las personas ancianas, los discapacitados psíquicos, enfermos mentales y los niños.

El éxito de la intervención con ellos depende, en primer lugar, de disponer de cierta sensibilidad al respecto. Los miembros adultos de las familias son los que generalmente se benefician más de nuestras atenciones pero educar a las familias en la preparación para el cuidado exige incluir al mayor número de miembros posibles.

El sufrimiento del grupo familiar se hace difícil de tolerar, tanto más cuando dentro del mismo hay miembros especialmente frágiles. Esto hace que muchas veces la propia inseguridad haga eludir cierta responsabilidad al respecto.

A menudo los que se enteran más tarde son precisamente los que necesitan una dedicación especial. Por ello el equipo debe estar muy alerta y animar a los miembros de la familia a favorecer un clima de comunicación entre ellos.

Siempre que sea posible, la información se debe dar desde los miembros de la misma familia, puesto que a la vez se transmiten sentimientos con los que el miembro vulnerable se puede identificar y sentir que forman parte de la normalidad. Previo a la información, los profesionales pueden, juntamente con los familiares, haber pensado en: la forma, el momento, las palabras más apropiadas (escogidas del léxico familiar) etc.

Parkes dice que el peligro que puede representar un trauma en un niño, es menor que el peligro que conlleva no hacerle partícipe o excluirlo. De aquí la importancia de incidir en los padres en la necesidad de comprensión, atención, preparación y seguimiento de estos.

Ayudando a los componentes del grupo familiar a enfrentar el deterioro de uno de sus miembros les estamos ayudando a afrontar su propia pérdida.

### Compartir con niños y adolescentes El proceso de la enfermedad

*La clave está en la familia y el objetivo es utilizar sus propias creencias y valores.*

En ocasiones o con relativa frecuencia, los equipos o algunos de sus profesionales creen poseer la fórmula adecuada para indicar a los padres el modo en que deben actuar o comunicarse con sus hijos. Sugieren, con facilidad, lo que se debería hacer, como si se tratara de una fórmula magistral que hay que aplicar sin sondear previamente el estilo de relación-comunicación existente entre la familia tratada. Según el estado de fragilidad emocional en que se encuentren, dar indicaciones de lo que deberían hacer puede resultar aventurado, sobre todo si los padres llevan a cabo estos principios sin que previamente hayan sido razonados por ellos mismos.

Uno de los riesgos que este estilo de aporte puede conllevar es que los padres no se sientan responsables de las consecuencias que se puedan haber producido a raíz de su actuación o intervención y, por tanto, no sean capaces de rectificar en caso de que el resultado no se corresponda con el esperado.

De hecho nadie tiene la receta exacta sobre el método más eficaz de comunicar con otra persona y menos aún cuando se trata de hablar de temas que pueden producir intranquilidad. aunque si se sabe que cuanto mas se conoce a la persona con quien se intenta comunicar mas fácil es encontrar el lenguaje apropiado para ello.

De esta forma el objetivo del equipo irá más encaminado hacia:

Evitar la dependencia emocional compartiendo y reforzando su capacidad para pensar a través del reconocimiento.

Favorecer reflexionar a pensar a cerca de cómo pueden resolver sus dificultades de comunicación y de esta forma suscitar la confianza en ellos mismos.

Si los padres ven a los profesionales como aquellos que son poseedores de procedimientos magistrales e inequívocos, es muy probable que exista un el sentimiento de precariedad o pobreza intelectual y emocional para compartir con sus hijos la situación del momento en que se encuentran. Una reducción de la propia confianza en la personalidad de los padres puede producir probablemente, como contrapartida, un sentimiento infravaloratorio de los hijos hacia ellos: "(...) me lo estuvo ocultando hasta que me llevó ante el médico y me dejó sólo con él (...)".

Aunque el objetivo es que se produzca una transmisión de información hacia los menores del hogar, el interés inicial debe ir encaminado hacia las necesidades de los padres sin olvidar que los niños también están involucrados

En la atención integral existe un aspecto educativo y comunitario fundamental. La salud mental de la familia depende, en gran parte, de la fortaleza emocional de los padres. Así pues, en la medida en que los equipos ayuden a capacitar a la familia a afrontar la situación que están viviendo, están promoviendo el desarrollo favorable de sus funciones emocionales.

Es probable que, ante la situación de sufrimiento que están viviendo, intenten protegerse y proteger a los suyos evitando el diálogo y la comunicación: "(...) Ya es suficiente con que yo sufra, no podría, además, ver cómo sufren mis hijos al saber la noticia (...)".

En situaciones de crisis no es fácil encontrar las palabras adecuadas. Si a medida que avanza la relación que mantienen con el equipo, este tiene una actitud algo paternalista o dominante, se les hace más evidente que ellos no disponen de las

mismas habilidades y se incrementa, entonces, la conciencia de su falta de capacidad para mantener una buena comunicación.

Así pues, la tarea del equipo debe ir encaminada a mostrar a los padres que si los profesionales son capaces de mantener una buena comunicación, también ellos pueden llevarla a cabo.

A través de la función educativa, no instructiva, se promueve que las familias no sólo dispongan de mayor capacidad para sobrellevar la situación del momento, sino también, que la experiencia les predispone a modular futuras situaciones similares de una forma más armónica y saludable. Para ello, se hace necesario que los profesionales integrantes de los equipos sanitarios sean sensibles y adquieran conocimientos y habilidades suficientes para poner en funcionamiento una relación de ayuda eficiente.

Esta ayuda tiene los siguientes objetivos:

Aumentar la confianza de los familiares en el equipo entendiendo que se produce una relación horizontal donde el intercambio y el respeto promueven la confianza. Así pues el mensaje a transmitir será el siguiente:

□ Ellos pueden ser capaces de mantener un buen nivel de comunicación al igual que lo hace el equipo. Simplemente se trata de encontrar el punto que permita iniciar esta posibilidad. Como se ha visto en capítulos anteriores si la familia está en momentos de mucho impacto se buscará la forma más adecuada para que el procedimiento sea lo más favorable posible.

□ Es una cuestión de aprendizaje. De la misma forma que los profesionales han aprendido a tener ciertas actitudes y a mejorar sus habilidades en el trato con las familias estas pueden igualmente aprender con su ayuda.

□ Actitudes profesionales pragmáticas no dogmáticas. Se trata de ofrecer aportes que permitan a las familias buscar la forma, el momento y modo más acorde con su propio estilo de vida para que se produzca la transmisión de información.

Para que los objetivos puedan llevarse a cabo de forma satisfactoria será adecuado secuenciar los pasos a seguir:

- \* Manifestar disponibilidad para hablar sin prisas. Evitar estar condicionados por la necesidad de transmitir un mensaje. Si se fuerza la conversación se puede favorecer la tendencia a adoptar actitudes negativas o defensivas que poco ayudarán a crear el clima de confianza esperado. Es probable que según el estado en que encuentre la familia haya que esperar otros momentos o dicho de otra forma, para conseguir los objetivos propuestos es necesario comprobar que existe una reciprocidad en la predisposición comunicativa.
- \* Actuar abiertamente sin prejuicios mostrando interés incluso curiosidad como una forma de reconocer capacidades a cerca de sucesos significativos vividos en la familia. Esto permitirá descubrir sus capacidades y flaquezas para poder hacer posteriormente una intervención mas educativa.
- \* Dar un paseo memorístico por las experiencias vividas. Es conocido que se tiene tendencia a relacionar situaciones con connotaciones similares y por tanto experiencias anteriores pueden condicionar las actitudes el momento. Permitir hablar de ello o incluso sugerirlo ayudará a los profesionales a identificar como ha sido su experiencia al respecto.
- \* Recobrar su habilidad imaginativa o ayudar a disponer de ella.  
De esta forma se les ayuda a buscar formas de análisis respecto a su comunicación con los miembros objeto de atención. A modo de ejemplo se podría pensar en las siguientes palabras introductorias: “¿que pasaría si....?” “¿Como cree usted que reaccionaria en caso de....?” “¿Como quisiera que....?”
- \* Crear un clima de diálogo donde los padres puedan expresarse a cerca de sus hijos de forma que puedan explicar cómo son sus relaciones; sus aspectos más infantiles y sus capacidades más adultas. Por regla general, esto se concreta de formas distintas:

#### 1.- Anécdotas o sucesos de su vida

Este es un buen momento para que el profesional despliegue sus capacidades observadoras e identifique los valores y creencias que prevalecen en el seno de la familia para que, entonces, utilice estos conocimientos encaminados a la consecución de los objetivos que se ha marcado.

*“(...) Por lo que usted explica, parece ser que sus hijos han aprendido a valorar la amistad como muestra de algo que se fortalece con el trato. ¿Siente usted*

*que la actitud de silencio que hay actualmente en casa tiene que ver con lo que usted considera un ambiente amistoso?”*

*“(…) Se quejaba usted de que al inicio de la enfermedad parecía que los médicos se ocultaban para no tener que enfrentarse a sus preguntas y esta incertidumbre no le permitía ver nada más. Yo me pregunto si esto no está pasando con sus hijos que, según parece, se acercan a usted para preguntar y usted, al igual que los médicos, esquiva este acercamiento”*

2.- Explicación de los padres, incentivadas por el equipo, sobre cómo han resuelto otras situaciones similares a lo largo de su vida.

Este puede ser un buen momento para reconocer la capacidad de los padres y estimularlos para que busquen la mejor manera de afrontar la nueva situación, dejando de lado que en ese momento puedan no sentirse capaces de hacerlo. El objetivo es promover su capacidad creativa para saber qué elementos podremos aprovechar más adelante.

*“(…) Me explicaba usted que hace un par de años tuvieron que cambiar de ciudad y que esperaron a que acabara el curso escolar para decírselo a sus hijos porque temían disgustarlos. Al parecer, de lo que se quejaron, sobre todo, es de no haber podido despedirse de sus compañeros. ¿Ve usted en la situación actual alguna relación con este suceso?”*

*“(…) Me explicaba que cuando su hijo tenía cuatro años se murió el panadero y su hijo le pidió cortar una rosa del jardín para dársela a su esposa. ¿Le ha preguntado a su hijo qué es lo que sintió cuando murió el panadero?”*

Buscar ayuda a través de aquellos sentimientos que les proporcionen coraje: Se trata de exponer sencillamente cuantas cosas existen aún en la familia a las que se deben hacer frente y como sacarles partido a la vez que proponer un sistema de participación con los hijos.

**Generar sentimientos esperanzadores tanto en los padres como en los hijos, y darles fuerza para continuar con el día a día.** En este contexto, el equipo puede mostrar la cantidad de cosas que puede llevar a cabo la familia y cómo extraer provecho de cada momento de sus vidas. Así mismo, el equipo

debería, junto con los padres, proponer un plan de intervención implicando a los niños, siempre en la medida de sus posibilidades.

*“(...) Peter podría ser el encargado de hacer zumos y de darle la medicación de las ocho (...)”.*

El profesional debe tener conocimiento de las diferentes etapas del desarrollo del niño para ayudar a los padres a reconocerlas en sus propios hijos. Esto potenciará que los padres puedan identificar lo que es importante en la mente de un niño en cada momento, en función de la etapa de desarrollo en la que se encuentre.

El hecho de descubrir lo que tiene significado para ellos y, a partir de aquí, escoger la vía de comunicación más adecuada permite y facilita el crecimiento y la armonía familiar.

A modo de conclusión favorecer la comunicación de la familia con los más jóvenes o menores podría quedar definido de la siguiente forma y con las siguientes consignas

**Respeto** a la privacidad e intimidad.

**Cautela** sería quizás la palabra más apropiada para dar a entender que es conveniente, a veces no intervenir si no se tienen posibilidades de hacerlo de una forma adecuada antes que precipitarse en hacer recomendaciones fruto de la propia ansiedad personal o profesional.

**Espontaneidad** en las acciones. Para ayudar a las familias en su disposición a comunicar con los menores no siempre es necesario un espacio formal si no que es por medio del trato y la relación con los profesionales que se puede establecer el espacio adecuado para hacer aportes. Por ejemplo la enfermera de atención domiciliaria puede preguntar mientras hace una cura o el médico mientras expone una receta etc.

**Formación continuada.** Tal como ya se ha dicho, en otros capítulos, la familia es un grupo que puede ser flexible en la composición de sus miembros y por tanto sujeta a posibles cambios tanto a nivel de estructura como en sus funciones más emocionales lo cual hace necesario que el profesional disponga de conocimientos y habilidades suficientes tanto para ellos mismos como sujetos, que como tales no son

invulnerables a lo que sucede a su alrededor, como para aquellas personas a las que atienden.

### **La distracción familiar: formas y estilos.**

Tener conciencia de la enfermedad conlleva estar pendiente de los síntomas que esta puede ocasionar. Esto sucede aún más cuando la mente de la persona enferma está carente de estímulos externos que ocupen su intelecto.

Cuando se sufre una enfermedad, el espacio de tiempo que se dedica a la ocupación laboral queda vacío de contenido y, dependiendo del estado de ánimo condicionado o no por los síntomas, las otras dos terceras partes pueden sufrir también alteraciones.

Mientras que los miembros sanos de la familia deben continuar cumpliendo con sus obligaciones o incluso asumir algunos de los roles que no cubrían hasta el momento, la persona enferma va percibiendo sus pérdidas y requerirá de un esfuerzo personal para adaptarse a esta nueva situación. El tiempo dedicado hasta entonces al trabajo debe ser cubierto por otras actividades de ocio, culturales, etc. de lo contrario, puede aparecer el aburrimiento e iniciarse un círculo de sucesos que no benefician el curso de la vida cotidiana. Por otra parte la disminución del trabajo intelectual o físico provoca menos cansancio y como consecuencia más dificultades para conciliar el sueño.

Si la persona enferma goza de cierta creatividad, podrá ocupar su tiempo libre con menos dificultades, a la par que servirá de estímulo para que la familia pueda interesarse por esa nueva dedicación. Si por el contrario, carece de imaginación y no encuentra con qué distraerse, dedicará más tiempo a pensar en lo que haría si no estuviera enfermo con cierta melancolía y estará más pendiente de sus síntomas. La familia a su vez sufrirá más la falta de adaptación, compartiendo con el enfermo esa situación mezclada por el abatimiento y la preocupación.

Aparece también otra diferencia entre las personas que dedican su tiempo de ocio a actividades de tipo físico y las que lo ocupan con otras de carácter más sedentario. Estas últimas probablemente notarán menos el cambio porque no supone una ruptura con su cotidianidad anterior.

Por otro lado, la familia puede sentirse muy contrariada:

a) En lo concerniente a la persona enferma:

- No encontrar el procedimiento que permita facilitar la suficiente dosis de distracción.
- Experimentar la posibilidad de reprochar al enfermo ser el causante de su propio desánimo y pereza.
- Tener miedo a la propia insensibilidad que podría llevar a la indiferencia frente a la situación.

b) Respecto a ellos mismos:

- Haber perdido el sentido del humor y/o la imaginación.
- Sentir que también necesitan su espacio de distracción, pero considerar que no tienen derecho al mismo porque el enfermo no puede disfrutar del suyo. Se trata de una identificación adhesiva con la persona enferma.
- Temer el reproche de los demás, es decir, que se les acuse de no estar suficientemente afectados en caso de realizar actividades lúdicas.

En los momentos iniciales la familia posiblemente se haya esforzado en ofrecer al enfermo entretenimiento, pero la rutina, el cansancio, etc. pueden mermar las energías puestas en el comienzo.

Se trataría, por tanto, de mantener actividades dinámicas, equilibradas en el tiempo y ajustadas a las circunstancias.

Algunos puntos a tener en cuenta son:

- Llevar un ritmo de vida lo más normalizado posible. De esta forma se evita que el cambio de ritmo recuerde constantemente la enfermedad y sus consecuencias.
- Intentar incorporar las nuevas obligaciones o actividades como acciones que forman parte de la vida cotidiana.
- Procurar que la persona enferma siga ejerciendo el rol que desempeñaba hasta el momento. Aunque esto suponga un esfuerzo por ambas partes, mantendrá su autoestima al considerarse útil y necesaria para los demás.
- Poner imaginación y no renunciar a ningún intento susceptible y asequible de diversión por miedo al fracaso.

- Entender que la distracción de los miembros sanos de la familia les permite mantener un mejor sentido del humor y transmitirlo así a la persona enferma por lo que ella también saldrá beneficiada.

*El equipo puede ejercer como medio de transmisión de experiencias de unas familias a otras en lo que a recursos, ideas y tipos de actividades se refiere. Con ello se alcanza un mayor bienestar cuando el final puede estar cerca.*

Cuidar de una persona con falta de autonomía no tiene por qué ser sinónimo de descuidarse a uno mismo. Por este motivo siempre que la familia esté en momento de poder recibir consejos de personas externas y esto no suponga mayor sobrecarga, es importante la realización de actividades para el autocuidado.

*Se puede pensar en el caso de un matrimonio cuyos miembros tienen 65 años. El marido padece, de repente, un proceso de pancreatitis. Tras cinco meses de hospitalización, se le da alta a domicilio. Existe una situación de dependencia con pronóstico reservado.*

*Se ofreció a la familia, cuya capacidad de organización emocional y práctica era predominantemente correcta, el apoyo de Trabajadora Familiar con los siguientes objetivos: Instruir en técnicas sobre curas y sondas; facilitar apoyo en tareas de higiene personal, y ofrecer apoyo emocional a la cuidadora en situación de sobrecarga.*

*Por parte del trabajador social se ofrecía espacio específico para hablar con la esposa de sus propias angustias, dificultades, proyectos de futuro; y para promover espacios de ocio a dedicarse a sí misma. En este sentido la esposa había estado asistiendo con anterioridad a cursos de pintura y pudo organizarse con la familia extensa y encontrar algún espacio para retomar esta actividad. En este caso se observó por un lado una mejora considerable desde el momento en que la usuaria retomó su actividad lúdica, que durante un tiempo fue el único espacio para sí misma, y por otra parte hubo una mayor implicación familiar que mejoro la relación.*

*Esto mismo es aplicable a la persona dependiente; en la situación que se comenta, el enfermo realizaba actividades manuales compatibles con su dependencia. De esta forma la realización de las actividades le distraía al mismo tiempo que ganaba movilidad, mejorando su estado de animo para sorpresa de la familia.*

## Síntomas físicos y familia

La familia, representante de los síntomas de la persona enferma.

En nuestra cultura tener síntomas es un indicador de debilidad. En general, a todo ser humano le es más agradable expresar y comunicar sucesos positivos que hechos con connotaciones de descontento. Tener que manifestar la aparición de nuevos síntomas o la persistencia de éstos y el malestar que producen no siempre es fácil para la persona enferma. Detrás de esto puede existir el temor a una respuesta desagradable por parte del especialista, cuestionamiento sobre el seguimiento del tratamiento farmacológico, falta de interés, banalización... revirtiendo en un reproche hacia la persona enferma cuyas energías igualmente van disminuyendo y cuya capacidad para insistir va quedando mermada.

*El Sr. Gómez, cuando su médico le decía que no había recibido respuesta del cirujano para ser intervenido de gastrostomía, le decía a su médico “no se preocupe doctor, a ver si para más adelante...” Consecuentemente a la salida de la consulta el Sr. Gómez refunfuñaba a su mujer y ésta lo tachaba de cobarde “tienes que enfrentarte al doctor... que hubiera llamado delante de ti...”*

*Posiblemente el Sr. Gómez debido al proceso de su enfermedad no sería candidato a ser operado pero ante el temor de darle un disgusto, el médico se excusaba sin darse cuenta de las consecuencias que esto acarrearía: por un lado, el orgullo herido del enfermo. no era capaz de reclamar aquello que consideraba un derecho. Y por otro lado el conflicto en la familia ( su mujer lo hace responsable del fracaso). Quizás un tan sólo decir por parte del médico: “ahora tal y como está en este momento de su enfermedad no lo considero adecuado, es muy arriesgado...” etc.*

A menudo sucede que, y sobre todo, en el contexto de la cultura mediterránea, el enfermo delega en la familia todo aquello que haga referencia a la información, medicación, etc. como una táctica para protegerse ante posibles riesgos de información brutal o simplemente porque necesita contemplar su enfermedad desde otro prisma. Aunque parezca una postura muy inmadura puede alcanzar sus beneficios tanto para el enfermo como para la familia. Pero es necesario observar primero cómo esto afecta tanto a la familia como al equipo.

- En cuanto a la familia: por un lado se siente autorizada a reclamar, reivindicar planificar etc., pero a su vez recae sobre ella la responsabilidad del éxito o fracaso de las tareas encomendadas.
- En cuanto a los equipos asistenciales: si los intereses van a la par, se creará una relación de camaradería sin cuestionar la autoridad del enfermo, pero si por el contrario la familia tiene unos intereses distintos o su actitud no es la esperada probablemente el equipo se sentirá incomodo y con facilidad puede acusar a la familia de apropiarse de la autoridad de la persona enferma etc. y/ o adoptar actitudes inadecuadas e inapropiadas hacia la familia.  
Como en la mayoría de situaciones será necesario barajar hipótesis hasta llegar a la comprensión de los hechos y adoptar la postura mas adecuada.

La propuesta es que los equipos encuentren el método apropiado para que equipo, familia, y enfermo bajo ningún concepto pierdan la confianza ni en ellos mismos ni en los otros.

*En una clase sobre la Familia en un hospital una enfermera explica el caso de la esposa de un enfermo ingresado que pedía calmantes para su marido y la enfermera se planteaba si no seria mejor administrarle dicha medicación a la esposa ya que el enfermo nunca solicitaba nada. “Es ella la que necesita los calmantes” el profesora responde que quizás sí, pero que podría ser oportuno explorar si la esposa no es quien ejerce la función de “reclamar” bien a petición implícita o con consentimiento del enfermo. La enfermera no se sintió satisfecha con aquella respuesta y entonces de las ultimas filas se acercó a la mesa del profesora un señor laringectomizado, pero que se hacia entender muy bien, y le contesta a la enfermera: “ Yo no me quiero enfrentar con el personal sanitario. Ya tengo bastante con estar enfermo, mi mujer es la que pide y hace por mi lo que yo le solicito”*

La familia está formada por diferentes miembros que figurativamente están enlazados en forma de vasos comunicantes. Cada miembro ejerce uno o más roles de los que a su vez el resto de los componentes se beneficia.

El papel de queja, por ejemplo, puede ejercerlo únicamente uno de estos miembros, beneficiándose los demás, no sólo por los resultados, sino porque ellos también han formado parte de la misma permitiendo que se llevara a término.

Por tanto si la persona enferma se siente cohibida, o le cuesta expresarse, probablemente manifestará sus preocupaciones a aquel miembro de la familia que se haga cargo de su situación y pueda transmitirlo al personal sanitario sin temor a una “respuesta reproche”.

La mayoría de las personas que trabajan en el ámbito de la sanidad pueden conocer situaciones donde el enfermo tímidamente confiesa sentirse mejor y la familia, entonces, se sorprende, ya que momentos antes el enfermo podía estar quejándose y lamentándose. El enfermo consciente de que su salud está en manos del equipo médico no quiere ser antipático ante el personal sanitario y menos ante su médico; por tanto, se le hará difícil transmitir noticias o peticiones que pueden resultar desagradables más aún cuando se trata de segundas visitas.

De aquí la importancia de escuchar a la familia para que ella pueda transmitir también su información y punto de vista. De esta forma, el equipo creará un clima que permita la suficiente confianza como para que el enfermo se sienta cómodo expresando su lamento y la familia se añada al mismo entrando de esta forma en una dinámica de cooperación.

### **Interpretación del dolor por parte de la familia y traspaso al equipo.**

El dolor es aquel síntoma que está presente en mayor medida en la mayoría de los casos de enfermedad oncológica en estado avanzado. Es también quizás el más difícil de medir en cuanto a intensidad. Se podría decir que es el que lleva consigo más connotaciones subjetivas, puesto que no es visible.

Como se ha comentado en el apartado anterior, el enfermo puede sentir dolor y expresarlo abiertamente o contenerlo. En el segundo caso, puede que se manifieste de otra forma: con enfado, mal humor, estados de desánimo, etc. También se pueden dar situaciones de hiperactividad para mantener la mente ocupada.

El dolor es una percepción subjetiva en la que el estado emocional influye. La presencia de dolor es un signo claro de que el cuerpo, o una parte de él, no está bien y por tanto recuerda que existe una enfermedad que lleva consigo una serie de riesgos, generando un círculo que se sucede sin principio ni fin.

De nuevo aquí se hace imprescindible la aportación de la familia para que el equipo asistencial pueda hacer un diagnóstico lo más ajustado posible a la situación y ofrezca las medidas adecuadas para disminuir el dolor.

Las acciones a llevar a término, además de la farmacología son:

- \* Solicitar a la familia que observe cuáles son los momentos en que el enfermo manifiesta dolor y en qué circunstancias para valorar los agentes externos que lo puedan condicionar.
- \* Enseñarles a llevar a cabo todas aquellas medidas no farmacológicas de las que el enfermo se puede beneficiar. La enfermería es conocedora de muchas de estas medidas.
- \* Fomentar la comunicación, la distracción, romper rutinas, etc.

El interés que el equipo sanitario manifieste en poder controlar el dolor aportará seguridad tanto a enfermos como familiares.

En la medida en que se crea una estrecha colaboración y el equipo puede hablar abiertamente con el enfermo y familia de la multidimensionalidad del dolor y de sus distintos significados, es probable que se obtengan mejores resultados que si únicamente se trata el dolor como un síntoma aislado.

El equipo puede hacer múltiples aportaciones de tipo imaginativo. Se puede preguntar a la familia sobre las aficiones de la persona enferma de forma que ésta revise el pasado o redescubra algunas cosas de las que ahora el enfermo se podría beneficiar. Cualquier actividad que signifique reconocimiento de la persona, se encuentre en el estado en que se encuentre, contribuirá a mantener su espíritu más activo y su mente estará menos ocupada por el dolor.

Generalmente la familia abandona a los dos o tres primeros intentos de promover una intervención intelectual más activa del enfermo y quizás el equipo podría transmitir que aunque éste no sea capaz de reconocer mejoría al respecto probablemente siempre será más conveniente continuar con acciones dinámicas, que permanecer en la inactividad.

Es conveniente compartir y ponerles al corriente de los sucesos cotidianos tanto sociales como familiares reclamando su punto de vista ya que su rol continua siendo el mismo a pesar de los inconvenientes que le rodean.

*Juan no se atreve a explicarle a su padre que el examen de física no le fue bien por temor a disgustarle más, pero no se da cuenta de que evitando esa noticia lo descalifica como padre y le inhabilita para que éste, aunque enfermo, pueda manifestar una actitud empática ante el pesar de su hijo.*

Cuando el dolor se cronifica y se han agotado todo tipo de medidas para disminuir la intensidad del mismo, enfermo y familia requerirán un esfuerzo de adaptación aún más complejo.

El dolor crónico es un indicador claro de riesgo de claudicación tanto del enfermo como de la familia dado que se pierden las esperanzas; se pueden agudizar de nuevo sentimientos de enojo, amenaza y confusión.

A su vez, la persona enferma puede entrar en un estado de desesperanza y regresión que dificultará la relación pudiendo provocar una sobre implicación de los cuidadores con el consecuente agotamiento posterior a corto plazo.

Esta situación requerirá por un lado, un seguimiento más comprometido del equipo, a fin de intensificar la ayuda terapéutica y, por otro, reconocer la cronicidad del dolor y considerarla como un componente de la cotidianeidad y fomentar con especial cuidado las medidas propuestas en los apartados anteriores: distracción, implicación familiar, atención del equipo sanitario...

### **El equipo como continente del dolor y devolución a la familia.**

Uno de los aspectos imprescindibles para efectuar un buen ajuste terapéutico es el de “acomodarse a la realidad”. La queja, las suposiciones, las conjeturas, los supuestos condicionales, las profecías auto cumplidoras, etc. no harán otra cosa que obstaculizar los planes de actuación, puesto que la realidad no siempre puede modificarse de forma rápida ni al gusto de todos y las posibilidades de cambio pueden estar muy condicionadas por las distintas experiencias vividas.

Los servicios sanitarios son el eslabón final donde se depositan los síntomas, los miedos, las angustias, etc. El equipo acaba siendo el recolector y contenedor de tales circunstancias, puesto que no puede traspasar el problema a nadie más. Éste deberá, entonces, utilizar la técnica de la reformulación de los hechos, circunstancias, sucesos, dolores, etc. a través de un análisis de los mismos y efectuando nuevas propuestas, haciendo partícipes de éstas a todos los miembros implicados. Sólo a través de esta devolución, fruto del consenso y a través del compromiso, asumiendo cada uno su implicación y responsabilidad, se conseguirá un equilibrio en la dinámica de la atención.

*En un espacio de supervisión, la trabajadora social expone que el hijo de un Sr. que lleva una semana ingresado para el control del dolor, se queja a ella de que este dolor no está controlado y que empieza a estar cansado de que le estén tomando el pelo y continua diciendo “ Ustedes no darán el alta a mi padre hasta que este dolor se*

controle” y en otro momento de la entrevista dice “claro que si aquí no le hacen nada para eso es mejor estar en casa...”

La trabajadora social era consciente de que días antes el médico estuvo hablando con este hijo y su hermano e informándoles de lo complejo que estaba resultando el control del dolor.

Finalmente una vez comentado el tema con los distintos profesionales implicados se propuso involucrar más al hijo en el control del dolor: revisión del pasado, la capacidad de tolerancia a nuevas o complicadas situaciones, formas de manifestar la angustia etc., para luego observar en cuales eran los momentos de mayor y menor manifestación álgica.

Esto permitió que el hijo se sintiera uno más en la tarea del control del dolor de su padre. Y así pudo entender la complejidad de la situación en la que todos navegaban.

## **Consideraciones Éticas a tener en cuenta en el trato con las familias**

*“La ciencia es eficiencia y la moral se está acercando peligrosamente al modelo de la eficiencia científica.”*

Michael Foucault

Mohamed decidió volver a su país cuando se le informó de que no había más posibilidades de tratamiento, quedando su enfermedad pendiente de controles y transfusiones de sangre cuando fuera necesario. Sus oportunidades laborales en España se habían acabado. Ante su deseo de volver a Marruecos el médico le hacía dudar porque sabía que en su país no recibiría una atención tan completa como la que aquí le podíamos proporcionar, aunque paralelamente le recomendaba que no estuviera solo. Estuvo dos semanas muy angustiado sintiéndose terriblemente egoísta porque por un lado se creía con la obligación moral de volver a su país, pero por otro temía empeorar y que sus necesidades no fueran cubiertas. Preguntaba a todas y cada una de las personas que le atendían que harían ellos, con lo que recibió gran variedad de respuestas que no le ayudaban en absoluto a tomar una decisión. Por suerte el tema concluyó cuando el trabajador social del equipo propone a su médico que transmitiera su opinión profesional al respecto. Así pues, éste se sentó en la cabecera de su cama y le expuso lo que era más aconsejable llevar a cabo desde el punto de vista médico.

Entonces Mohamed tomó las riendas del tema y a pesar de lo recomendado decidió

volver a su país. Ante esta decisión el equipo pudo organizar todo el refuerzo necesario para que su salud fuera lo mas cuidada posible donde decidió que fuera su último destino.

En la atención sociofamiliar se deben tener en cuenta la existencia de formas de actuar que podrían entrar en conflicto con el procedimiento ético de los profesionales. Algunos de ellos son:

- Cuando ciertos profesionales observan actitudes pseudo paternas en algún miembro del equipo. Este tipo de actitudes condicionan la capacidad de autonomía del enfermo y la familia para tomar decisiones propias o cuestionar las ofrecidas. *“Mujer, deje ya de preocuparse, nosotros ya sabemos lo que les conviene”*.
- Algunos centros sanitarios pueden exigir un grado de sumisión en los cuidados que obligue al enfermo y a su familia a renunciar a su autonomía. *Un ejemplo puede ser que el enfermo renuncie a un tipo de tratamiento y, en este caso, se mantenga una actitud de desinterés o abandono de la atención del enfermo con medidas directas o indirectas.*
- Responsabilidades no compartidas. Puede suceder que el equipo sanitario frente a dudas en la toma de decisiones deje estas responsabilidades en manos de la familia. Ésta vive, entonces, un serio conflicto dado que su capacidad para pensar o discernir está más dominada por los sentimientos que por su raciocinio. En este caso, las consecuencias pueden ser de alto riesgo por el sentimiento de abandono percibido o por las dudas constantes y el sentimiento de culpa que se puede generar, en caso de que la decisión tomada no haya dado los resultados esperados.
- Las altas precipitadas. La precipitación de ciertas altas no da opción a que sean cuestionadas y, en caso de hacerlo, la contra-respuesta puede ser encasillar a los familiares como quejosos y/o no querer hacerse cargo del enfermo.

- El déficit de recursos para atender situaciones concretas puede disfrazarse de forma que se niegue esta necesidad, responsabilizando a la familia de ciertas desatenciones.
- Actitudes de enfrentamiento hacia comportamientos, decisiones, pensamientos.... de las familias
- Situaciones en las que el profesional se ha visto en la necesidad de pasar por alto cuestiones que comprometen la salud mental o física del cuidador debido a carencias de recursos de la comunidad.

A menudo los equipos se sienten divididos debido a su implicación o identificación con algunos aspectos de las familias.

*Carmen, enfermera del turno de noche, escucha como el marido de una persona ingresada le confía que la situación se le hace insostenible y que siente la necesidad de abandonar las vigiliás y pasar la noche en casa con sus hijos.*

*Carmen intenta defender ante el equipo que se le anime a descansar en casa, mientras que otros miembros piensan que es su deber permanecer al lado de su esposa durante el tiempo que ella permanezca hospitalizada porque creen que este es el deseo de ella.*

Ante esta o situaciones parecidas un profesional asistencial consciente de tales cuestiones éticas, puede sentir que el resto no comparte la misma percepción de la situación, y por temor a ser increpado, instigar o generar conflictos puede renunciar a una participación activa tanto con la familia como con el equipo.

Responsabilidad profesional ante la sociedad:

Una función de los profesionales asistenciales, que tienen conocimiento directo acerca de la realidad sobre la que ejercen su rol laboral, es la detección de nuevas necesidades y cambios sociales para proponer la creación de recursos.

Anteriormente se han mencionado aquellos aspectos que dependen de las capacidades familiares y sus potencialidades para adaptarse a la situación de enfermedad. No obstante una atención de calidad será el resultado de la suma de estos aspectos familiares internos, así como de la existencia de recursos externos adecuados en caso necesario.

De entre los factores que no son responsabilidad de la familia están los recursos económicos que destina un estado de bienestar para la cobertura de necesidades. Aquellos países con un estado de bienestar poco desarrollado están en situación de desventaja puesto que tienen que hacer frente a situaciones de enfermedad a costa de un sobreesfuerzo familiar que a la práctica se traduce en una pérdida de posibilidades de inserción laboral de la mujer que suele ser quien habitualmente ejerce tareas de cuidado.

España, cuyo nivel de desarrollo es aceptable, está por debajo de la media europea y de los países del norte de Europa en cobertura de necesidades sociales. En palabras de Vicenç Navarro<sup>31</sup>: “Los servicios de ayuda a domicilio cubren solamente el 1,5% de los ancianos de Cataluña porcentaje más bajo que el promedio español (1,6%) y mucho más bajo que el promedio de la UE (4,5%) y del norte de Europa (19,5%). (...) Esta situación de escaso apoyo de las políticas públicas a la familia tiene un coste elevadísimo tanto para las personas adultas como para la sociedad”.

En este sentido éticamente los equipos profesionales tienen un papel importante como agente de transmisión de necesidades que faciliten el proceso de toma de decisión a la hora de programar servicios y crear nuevos recursos.

La nueva visión de las cargas del cuidador ya sea por causas demográficas, sanitarias o emocionales ha originado que la Sociedad del Bienestar ponga en marcha planteamientos para crear programas que permitan, de alguna manera, mantener el equilibrio y estabilidad familiar de modo que la familia pueda continuar ejerciendo como cuidadora.

Evidentemente poner en marcha programas de atención supone un incremento de gastos por parte de la administración pública.

No obstante el problema no se resuelve si el enfoque político está únicamente encaminado a sentirse lo menos agredido posible por las familias ofreciendo alternativas al mínimo coste permitido, porque de este modo en el mejor de los casos se habrá conseguido resolver parcialmente el problema o desplazarlo.

*El internamiento de una persona de 35 años afectada de compresión medular en un centro de ancianos para descanso de la familia, ciertamente permitirá el*

---

<sup>31</sup> Navarro. V.

*descanso físico brindado a la misma, pero esta situación puede ocasionar serios problemas emocionales tanto en la persona enferma como en la familia ya que la sensación de ser abandonado por parte del primero como la de abandonar en un lugar no del todo adecuado por parte del grupo familiar estará presente. De esta forma el sentimiento de contrariedad puede llegar a ser persistente y difícil de mitigar.*

Todavía hoy , la mayoría de las Políticas de Bienestar están encaminadas a promover recursos con un interés más político que social forzando a que la comunidad se adapte a los mismos más que a proporcionar medios acordes a las necesidades planteadas desde una visión amplia y armónica.

Escuchar a las familias, haya conflicto o no, debería ser considerado un privilegio. Una de las razones es porque en realidad están totalmente despojados del envoltorio de la apariencia dado el momento emotivo, caótico, intenso y trascendente en el que se encuentran. Todo ello les convierte en unos seres transparentes que transmiten la mayoría de las veces su parte más genuina. Compartir estos momentos permite identificar qué aspectos de la atención son más valorados y cuáles son sus necesidades más apremiantes. Por eso debería ser un compromiso de los profesionales hacer llegar a las administraciones competentes aquello que transmiten, previamente elaborado a nivel técnico y siempre acompañado de propuestas alternativas.

A veces se trata simplemente de mejorar, reconocer y equilibrar el ratio de profesionales, las tareas, los recursos etc.

Los equipos asistenciales están demasiado ocupados en el control de síntomas y queda poco tiempo para otros aspectos que son a la vez complejos y que requieren tratamientos complementarios. Esto sólo será posible si desde el conjunto multiprofesional de los equipos asistenciales se toma conciencia de que en el esfuerzo para ayudar al “confort de la persona enferma” ha de existir un compromiso de ayuda a la sociedad en general y sobretodo se ha de evitar estar condicionados por los modelos estereotipados de vida a la vez que promover la adopción de políticas sociales que permitan el crecimiento personal y madurez social y familiar suficientes como para que cada individuo, familia o comunidad puedan hacer frente a sus propias eventualidades, conflictos y necesidades.

No se trata de desarrollar utopías apoyadas por ejemplo en el pensamiento de Rousseau quien describe al hombre bueno por naturaleza pero corrompido por las instituciones; ni de antiutopías que a diferencia de las anteriores sugieren que es necesario mantener a lo existente por miedo a que el intento de cambio pueda empeorar más la situación. Porque éste no es el objetivo. Aún y así se considera que algo de las dos corrientes ha de estar presente en los profesionales que atienden a seres humanos necesitados. Es decir por un lado debe haber un interés y compromiso en crear sistemas de procesos asistenciales que mejoren la atención, pero eso no debe significar dejar pasar por alto lo característico de cada situación.

*Se trata de mirar a las familias como un grupo de personas en situación de alta fragilidad emocional independientemente de que el conjunto asistencial disponga de tiempo, espacio o profesionales suficientes para atender a sus necesidades. Es necesario evitar que el hecho de no poder atender a las familias en óptimas condiciones asistenciales provoque que los profesionales adopten actitudes defensivas, culpabilizadoras o desacertadas. Es decir el fomento de la empatía no conlleva en si mismo un compromiso de actuación.*

## **Participación de la familia en la toma de decisiones.**

### Alta hospitalaria

Hay situaciones en las que el enfermo delega ciertas obligaciones en la familia tales como la obtención de la información diagnóstica, la evolución y pronóstico de la enfermedad o, como se ha mencionado en el apartado de los síntomas, en las que la familia puede erigirse como portavoz con el beneplácito de la persona enferma.

Algunos profesionales pueden vivir este hecho como una intromisión y/o manipulación, teniendo sentimientos de rechazo hacia los familiares transmisores. Si bien es cierto que a veces la familia se precipita en tomar responsabilidades de las que se debería hacer cargo la persona enferma, también es cierto que a menudo el profesional enjuicia a la familia con mucha rapidez.

Se considera el trato con la familia crucial por las distintas razones que se han ido comentando pero existen, además, situaciones en las que familia y equipo pueden no llegar a un acuerdo, como sucede en algunas ocasiones en el momento del alta hospitalaria.

El alta hospitalaria se da cuando se considera que la persona enferma ya no es tributaria de una atención sanitaria especializada en régimen de 24 horas. Generalmente, cuando la persona enferma es totalmente autónoma esta situación no suele ocasionar mayores problemas, aunque sí existen una serie de dificultades que la familia puede plantear. Algunas de ellas son:

- Cuando el trato de la familia con el enfermo se hace complejo debido a la conducta difícil de éste. Los comportamientos pueden ser muy variados. Un ejemplo clásico es aquel en que el enfermo no cumple con la prescripción farmacológica con el riesgo que esto conlleva, provocando en la familia sentimientos de angustia, temor, culpa, etc.
- Preocupación causada por el riesgo a la aparición súbita de algunos síntomas. El miedo al ahogo o al sangrado son unos de los que más recelo provocan.
- Miedo a repetir situaciones desagradables. Éste es el caso de haber vivido en el domicilio situaciones de difícil control durante días sin que se les diera solución hasta el momento del ingreso. Puede existir, por tanto el temor a vivir de nuevo experiencias similares anteriores.

En la medida en que el enfermo pierde autonomía y aumenta su dependencia, la situación se vuelve aún más compleja y, además de lo expuesto, aparecen otras variables que dificultan poder encontrar el límite entre la responsabilidad sanitaria (curas muy complicadas, etc.) y la responsabilidad de la familia.

Quizá la familia, temerosa de manifestar su percepción de incapacidad para hacerse cargo del cuidado de la persona enferma en el domicilio, utilice argumentos incongruentes, se vuelva más reivindicativa y/o se sienta dividida entre quedar bien con el equipo, aceptando el alta; o bien sentir que necesita más atención.

Puede suceder también que algunos familiares accedan al alta y otros no la acepten provocando divisiones entre los miembros del equipo sanitario, que pueden identificarse con unos o con otros.

Ante tal situación parecería fácil dejar en manos de la persona enferme la decisión del alta apoyados en que uno de los objetivos es ayudar al enfermo a cumplir con sus deseos, pero de nuevo será necesario efectuar una buena interpretación de los

mismos. Por ejemplo, cuando el enfermo manifiesta el deseo de volver al domicilio, no siempre es una decisión razonada, sino que puede estar transmitiendo su deseo de mejorar la enfermedad y ser dado de alta.

*A modo de ejemplo no es lo mismo preguntar al enfermo: “¿le gustaría irse a su domicilio?” que proponerle pensar conjuntamente: “en caso de pensar volver a su domicilio ¿qué dificultades se le plantearían?”*

El planteamiento de dificultades ante una propuesta de alta por parte de la familia pueden provocar en el personal sanitario distintas reacciones condicionadas por:

1. Los propios sentimientos de los profesionales: “yo a mi padre lo cuidé en casa hasta el final”.
2. La presión de la Administración “éste no es un centro de crónicos”, “el hospital no es una guardería”.
3. Enjuiciamientos ciertos o no como: “no lo quieren”, “parece mentira... a nosotros el enfermo no nos da ningún problema”.

Como comenta la Dra. Twigg<sup>32</sup> estos dilemas ante una propuesta de alta, no siempre son solucionables y se mezclan sentimientos, responsabilidades, reproches, etc. pero también dice que, en la medida en que se ha podido ejercer una atención intensa facilitando seguridad, compromiso y reforzando la capacidad familiar de hacer frente a situaciones complejas, el riesgo disminuye. Si el resultado no es el esperado, será necesario revisar el proceso, tomar decisiones y pensar nuevas soluciones.

Por otra parte existen una serie de conocimientos e informaciones en los que la familia se ampara. El fácil acceso a la información a través de los medios audiovisuales y telemáticos promueve seguridad para poder preguntar e interpelar a los profesionales sobre la enfermedad, el tratamiento, etc. e incluso cuestionarlos, puesto que se sienten con disposición de conocimientos sobre el tema. Desafortunadamente no siempre la información de que disponen es correcta y el diálogo puede complicarse aún más.

---

<sup>32</sup> Twigg, J. La familia, necesidades, obligaciones y apoyo del estado en el contexto de la atención comunitaria. Universidad de Kent 1997.

Estas situaciones pueden poner en peligro la paciencia de los profesionales y para ello sería bueno reflexionar sobre los objetivos propuestos y los medios que se están utilizando para llevarlos a término.

La ética está presente en todas y cada una de las actuaciones que se llevan a cabo y casi es más sencillo resolver un dilema ético cuando se trata de tomar una decisión terapéutica que cuando se trata de llevar a cabo un procedimiento de relación asistencial adecuado.

Si los equipos sanitarios detectan que la familia no puede cubrir las necesidades sentidas, deben comunicárselo sin necesidad de culpabilizarlos. Algunas de estas orientaciones pueden ser:

- En caso de no estar de acuerdo con las justificaciones familiares manifestarlo pero respetar a su vez sus razones. Exponer que la decisión del alta viene condicionada por la normativa hospitalaria.
- En caso de comprender las preocupaciones familiares, reconocer estar de acuerdo con los razonamientos que presentan y valorar otras posibles soluciones. Si éstas no se obtuvieran, de nuevo será necesario un replanteamiento y llegar a acuerdos que requerirán esfuerzo por ambas partes. Altas con ingresos programados, contactos telefónicos más continuos, etc.

La mayoría de las personas que trabajan en centros sanitarios puede tener presente algún caso vivido en el que un alta dada precipitada o no consensuada con la familia ha revertido en un nuevo ingreso probablemente vía urgencias.

*Sería conveniente que el equipo sanitario se plantease transmitir a las Administraciones competentes las necesidades detectadas para poder efectuar una mejor cobertura de la atención global del enfermo. De aquí la importancia de efectuar estudios de investigación que justifiquen dichas necesidades.*

### Cooperación y consenso

Existen, además, otras situaciones que no tienen que ver con el alta médica, que generan dilemas igualmente complicados y que requieren una actitud ética suficientemente coherente a fin de evitar complicaciones posteriores. Algunas medidas terapéuticas como las transfusiones, algunas intervenciones quirúrgicas, sedaciones,

etc. pueden ser solicitadas por el enfermo, la familia, o planteadas por el propio equipo. Algunos aspectos a tener en cuenta en la toma de decisiones son:

- En caso de que sea la familia quien realice la petición es importante llevar a cabo un análisis de las causas que les han llevado a solicitarla y será necesario razonar conjuntamente los riesgos y beneficios que puede conllevar esta decisión, tanto para la persona enferma como para la familia.

Muchas veces la familia puede hacer peticiones que se presenten ante el equipo como incongruentes, pero no hay que olvidar que se encuentran dominados por el impacto y el sufrimiento, llegando éste a ser tan intenso que desencadene una necesidad imperiosa de erradicarlo mediante soluciones mágicas y rápidas.

- En caso de que el equipo proponga a la familia algún tipo de intervención terapéutica, será necesario tener en cuenta que:

1.- La propuesta haya sido previamente razonada por el equipo y se haya llegado a una conclusión a través del consenso.

2.- La decisión beneficie a la persona enferma, pero será necesario indicar claramente los riesgos y las consecuencias.

3.- Dejar claro a la familia que el acuerdo al que se llegue será responsabilidad de todos.

4.- Las propuestas no pueden estar condicionadas por el cansancio o sufrimiento del equipo. En ese caso será preciso buscar otro tipo de ayudas.

5.- Se hace inevitable estar atentos al momento emocional en que se encuentra la familia y crear un clima de comunicación suficientemente cauteloso buscando el momento más adecuado.

***Dejar las decisiones terapéuticas dudosas en manos de la familia puede llevar a consecuencias muy serias, difíciles de tratar. En el periodos posteriores pueden aparecer sentimientos de culpa, reproches, malos entendidos, rupturas, etc. que sin duda no beneficiaran a nadie.***

## Atenciones multiculturales

Nuestro entorno geográfico, administrativo y político está formado por personas con usos, costumbres, modos de interpretar e interactuar con el medio no siempre iguales. Contribuye a esa diversidad la presencia de personas y familias procedentes de otros países con culturas que, en ocasiones, presentan diferencias notorias.

En ocasiones puede suceder que actitudes que el equipo interpreta como extrañas no son más que una falta de entendimiento respecto a qué es lo que el equipo espera de la familia. Es decir su manera de relacionarse puede ser distinta y al ponerla en práctica quizá no se ajuste del todo a nuestro sistema sanitario.

La mayoría de expertos que trabajan con situaciones de multiculturalidad hoy en día aconsejan no establecer diferencias de trato entre personas ya que el objetivo asistencial con cualquier persona o familia debe ser el mismo en cualquier situación.

Lo específico de este caso sería mostrar interés hacia su forma de hacer frente a las situaciones de crisis, valores y ritos respecto a la enfermedad a fin de evitar posibles confusiones durante el proceso. Se trata, en definitiva de combatir el etnocentrismo y la relación “dominante y dominado”.

Hay que diferenciar entre lo que sería respeto por los rituales culturales y étnicos y la violación de los derechos humanos. No todas las manifestaciones culturales pueden ser toleradas si éstas están violando derechos humanos fundamentales.

No está de más recordar que dado que la mayoría de las personas inmigradas pueden encontrarse en una situación de vulnerabilidad social el equipo sanitario tiene que poner en marcha medidas para asegurarse de que la persona enferma, en este caso nuevos residentes, dispone de las condiciones indispensables para hacer frente a la enfermedad. Para ello se hace necesario:

- Proporcionar los medios necesarios para que el enfermo pueda efectuar un buen cumplimiento terapéutico.
- En situaciones de conflictos o dilemas para determinar el tratamiento, se puede mediar entre los servicios médicos y el enfermo.
- Trabajar para conseguir un reagrupamiento familiar en caso de que sea oportuno.

- Ayudar a la familia en la comprensión de la enfermedad y su posible evolución.
- Buscar las ayudas que proporcionen acompañamiento, acorde con sus necesidades. Existen asociaciones de inmigrantes que tienen organizados servicios voluntarios de acompañamiento al enfermo.
- Abogar por el respeto y la defensa de sus creencias y valores y de las peculiaridades de la comunidad a la que pertenezca. Buscar un mediador cultural en caso de que sea necesario.
- Asegurar el acceso del enfermo y/o familia a los diferentes servicios sanitarios y sociales.
- Realizar una función de agente de transmisión de necesidades mediando entre las personas y las instituciones.

Puede ser especialmente recomendable en situaciones de personas inmigradas trabajar desde la óptica de favorecer o apoyar la creación de redes sociales, cuando estas no existen o son insuficientes.

*Sofía llevaba mucho tiempo soñando con venir a vivir a España. Cuando finalmente lo consiguió, el marido empezó con síntomas de enfermedad gástrica, complicándose su situación hasta el punto que las expectativas laborales del marido no se pudieron cumplir.*

*Una situación muy parecida fue vivida por Silvia procedente del mismo país.*

*Dar la posibilidad de que ambas se conocieran, previa petición de permiso por parte del equipo, les permitió el apoyo mutuo y el intercambio de experiencias.*

## **Papel Educativo del equipo con la familia:**

**“Un ejemplo es una lección  
que no necesita ser leída”**

M. West

Los contenidos de un proceso educativo están interaccionados por aspectos formales o directos y por las condiciones del entorno tanto físico como humano en que se llevan a cabo.

Cada miembro de un equipo asistencial tiene una relación formal con la familia a la que brinda la posibilidad de transmitir con su ejemplo actitudes y habilidades adquiridas pero estas se transmitirán de forma natural a lo largo del proceso

Como sucede en los distintos contextos asistenciales, la función educativa en la atención sanitaria se produce, en su mayoría de forma espontánea.

Una familia, o algunos de sus miembros, en situación de conflicto es probable que tengan reducidas, fruto de la crisis, algunas de sus capacidades intelectuales: pensar, reflexionar, controlar impulsos etc. En este contexto de la situación, el equipo terapéutico será quien se brinde a aportar ciertas disposiciones que la familia en condiciones normales desarrollaría por si misma.

Para ello es necesario que el equipo tome conciencia de su papel educativo queriendo decir con ello que la tarea que los profesionales llevarán a cabo tendrá un contenido didáctico.

A diferencia de lo que sería la información, la educación es un tipo de instrucción que se transfiere por medio de la relación cuyo objetivo es proporcionar conocimientos que capaciten a enfermo y familia a poder hacer frente a los inconvenientes con los que se puedan encontrar.

Por un lado lo que sería la transmisión de conocimientos teóricos y prácticos que tendrían una función más informativa: como y porque dar un tipo de medicación, realizar un tipo de curas, medidas frente a la diabetes etc. y por otro está la transmisión de actitudes y habilidades que son un modelo de referencia y que no se pueden escribir en un documento o protocolo etc.

Para que un equipo ejerza un papel educativo con la familia es necesario y primordial que los profesionales eliminen cualquier tipo de conjeturas o presuposiciones respecto a la familia y a su comportamiento. De aquí que se necesite tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Todo ser humano tiene una experiencia de familia puesto que todos pertenecen a una familia, por lo cual, consciente o inconscientemente, se tiende a comparar.
- Cada persona tiene un modelo de familia ideal en su mente y a su vez un modelo de comportamiento familiar ideal ante una situación de crisis.
- En el caso de la familia, esta arrastra con sigo:
  - Una experiencia de trato sanitario previa (que le condiciona)
  - Un modelo ideal de equipo sanitario para atender a sus necesidades y a su vez, temor a que sus expectativas no se vean cumplidas
- La fantasía de que finalmente este equipo le resolverá todos sus problemas

De aquí la importancia que se le da a la transferencia y contratransferencia en la relación que se establece a través del contacto con la familia.

Es sabido que toda situación nueva puede provocar inestabilidad emocional, que a su vez puede operativizarse en nerviosismo, ansiedad, conductas poco ajustadas al contexto, etc. Una familia puede sentirse invadida por esta inestabilidad transmitiéndola a los profesionales, pero estos a su vez no permitirán que esta invasión penetre en ellos o si lo permiten el retorno debe estar lleno de un contenido educativo.

Algunos de los aspectos educativos que el equipo puede transferir a la familia son los siguientes.

- Serenidad. La transmisión de angustia de un familiar hacia el profesional recogida con una actitud serena paradigmáticamente conduce a que este mismo familiar se beneficie personalmente del trato recibido y a la vez le sirve de ejemplo a aplicar este mismo enfoque ante otros miembros de la familia.
- Comunicación. La actitud dialogante que pueda establecer el profesional con el enfermo o con los distintos miembros de la familia es de nuevo un modelo a adoptar por parte de los distintos miembros y aplicarlo entre ellos mismos. El profesional utiliza palabras ajustadas a cada situación, sin arrogancia, marcando estilo, de forma que permite la dialéctica y como consecuencia la confianza de los distintos componentes. El énfasis de las palabras está puesto no tanto en la semántica como en su significado.
- Seguridad. Facilitando un marco que permita a aquellos que dependen de los distintos servicios progresar como adultos. Es decir, las familias deberían ver en los profesionales a aquellas personas que disponen de una serie de conocimientos de los que pueden aprender y por tanto desarrollarse como personas. Para conseguir este objetivo es necesario que los profesionales adopten una actitud que permita a los usuarios con los que tratan sentirse, como seres humanos que son, en criterios de igualdad. En definitiva, se trata de evitar la idealización de los profesionales. Lo contrario significaría provocar un sentimiento de incapacidad que conducirían a entrar en procesos de descenso o fragilidad de la autoestima y como consecuencia a un abandono del empeño.
- La concepción del tiempo. El hecho de poner límites y marcar cierto orden en los horarios transmite la importancia de la calidad de las tareas por encima de la

premura o de ciertas acciones impulsivas, poco contenidas, precipitadas etc. Dar un plazo a las acciones acompañado de un compromiso acotado en el tiempo ayuda a ambos equipo y familia a poder reflexionar mostrando de esta forma la importancia de los espacios reflexivos y el beneficio de los mismos

- **Diversidad.** El profesional da a entender que no existe un prototipo único de actuación, si no que pueden haber distintos modos de abordar una misma circunstancia y animar y estimular a la familia a encontrar su propio modelo de conducta.
- **Discernimiento.** Las situaciones de crisis pueden desarrollar procesos confusionales familiares de forma en que posiblemente en determinados momentos la familia vaya dando palos de ciego sin tener capacidad para emprender un procedimiento de actuación. Los profesionales deben detectar esta situación y proporcionar a la familia aquellos elementos de juicio que les permita ordenar y priorizar sus actuaciones. Este aprendizaje permitirá que ante una situación similar la familia aplique apliquen aquello que aprendieron de su experiencia anterior.
- **Deliberación.** Los profesionales ayudan a la familia a pensar sobre sus dudas y a especular sobre los pros y contras de las decisiones a tomar, de forma que el ejercitar la reflexión les prepare para practicarlo en futuras ocasiones.
- **Ignorancia / curiosidad.** “La capacidad negativa de encontrarse en un estado de no saber, es un prerrequisito para aprender y descubrir.”<sup>33</sup>Preguntar e interesarse por el estilo en que la familia, cuida, toma determinaciones, se relaciona etc. sin enjuiciar posteriormente, es una forma de aproximarse a los sentimientos de estos y de manifestar respeto por todas y cada una de las actitudes o actividades que se estén llevando en el seno de estas. La finalidad es la de crear un clima de confianza y aprendizaje mutuo. La familia contribuye y el profesional podrá sin miedo realizar sus aportaciones aunque difieran de lo mostrado por la familia.
- **Acompañar/ sentirse acompañado.** Las familias observan a los profesionales del equipo como unas personas que atienden y aplican unas técnicas, no como a unos técnicos que además atienden. El profesional no necesita protegerse en los tecnicismos ya que su objetivo es estar cercano al sufrimiento como una realidad intrínseca e inevitable. En este proceso puede permitir mostrar su ignorancia frente a temas que pueden tener más de una respuesta o para los que no existe respuesta. De esta forma el familiar comprende que no siempre hay una respuesta

---

<sup>33</sup> La experiencia emocional de enseñar i aprender. Isca Salzberger-Wittenberg.

para todo y que es mejor compartir el sufrimiento con los suyos que huir per temor a no saber dar una respuesta que evite el sufrimiento de estos.

- Adaptación: La planificación de las tareas por parte del equipo asistencial mostrado a la familia, genera el conocimiento de la importancia de marcar ciertos pasos acordes con lo que sucede en el presente. De esta forma la familia siente que una método de ajuste a la situación tiene que ver con dar un espacio temporal a cada contexto evitando de este modo el impedimento o incapacidad de actuar por causa del dominio de experiencias previas o el temor a posibles circunstancias adversas.
- Clarificar. Mediante una actitud empática, definida como: “entender y demostrar que se ha entendido” se conseguirá tener claros los conceptos transmitidos y de esta forma ejercitar un análisis de los mismos como punto de partida para tomar decisiones.
- Tolerar la incertidumbre. A través de la relación que se establece con el equipo, los profesionales enseñan a la familia a manejar la incertidumbre a través de suposiciones o hipótesis de forma que se intenta evitar que cualquier situación les coja desprevenidos, incrementando así el sentimiento de seguridad
- Responsabilidad. Los profesionales aprovechan cada ocasión que se les ofrece para aportar una explicación a los cuidadores sobre el porqué de cada una de las acciones o tareas que llevan a término. Esta explicación aporta de forma implícita una demostración de la importancia que tiene la planificación y el compromiso que esta conlleva.
- Cooperación Colaboración. Demostrando la importancia de compartir evitando la soledad de los profesionales y en este caso también la de los familiares respecto al equipo, pudiendo aplicar el mismo sistema de cooperación entre los miembros de la familia.
- Asertividad: Aunque en cualquier circunstancia es bueno aplicarla, en lo que es el contexto educativo se hace imprescindible la actitud asertiva en la relación Existen varias definiciones de esta palabra que es de uso reciente y que en sus términos viene a indicar la importancia de manifestar lo que uno siente partiendo de la comprensión asertiva hacia el otro.  
En distintos contextos se pretende que una actitud asertiva no genere conflicto, lo cual desvirtuaría el poder de dicha actitud. Aún y así una actitud asertiva no siempre debe incomodar pero en muchos casos provoca cierta incomodidad tanto

para el que se expresa asertivamente por temor a generar conflicto como por el que recibe ya que se le puede cuestionar su forma de proceder.

De todos es conocido que se puede sacar mas provecho a una situación de conflicto que a una actitud de ignorancia o indiferencia.

El papel educativo con la familia tiene dos efectos beneficiosos. Por un lado el trato que se recibe del personal asistencial hace que quien lo reciba se sienta reconocido y por otro este mismo receptor hará uso de este modelo en el momento en que tenga que ser él quien aporte significación educativa y así sucesivamente.

Por poner un ejemplo se podría hablar de dos contextos distintos pero que sin embargo ambos han sido aporte de beneficio. La Sra. Rosa dice a su interlocutor “Aquello que me dijo me hizo tanto bien... Jamás olvidaré sus palabras” y sin embargo Joaquín comenta “ no recuerdo lo que me dijo pero para mí resultó ser todo un profesional”

De esta forma concluiríamos que una buena disposición profesional aunque de entrada no sea análoga a la familiar tiene muchas posibilidades de conseguir buenos resultados.

**Un prototipo de comunicación entre profesionales promueve la aparición de un prototipo de comunicación familiar, directamente proporcional a la comunicación existente en el equipo.** En este sentido el equipo puede hacer como de espejo en el que se mire la familia. Generalmente, un equipo cohesionado que comparte objetivos, en el que existe una buena comunicación y coordinación entre sus miembros promoverá una serie de actuaciones con la familia que facilitará que ésta también se comunique entre sí. De esta forma se cumplen parte de los objetivos propuestos en cuanto a intercomunicación familiar se refiere

### **Acciones preventivas en el proceso de atención. Impulso y limitaciones**

El término prevención queda definido como una serie de acciones que pretenden evitar o mitigar situaciones de riesgo mediante la incidencia y tratamiento de las causas que las generan. Desde esta óptica, toda intervención del equipo sanitario tiene un carácter preventivo desde su comienzo. Los equipos, además de las tareas curativas y de atención directa, realizan activamente prevención mediante una

intervención centrada en la promoción del diálogo entre los miembros, en una comunicación clara, y en la participación activa del núcleo familiar en la toma de decisiones de aspectos que le conciernen. Mediante esta tarea se favorece el desarrollo saludable de la persona en general, se aumenta la calidad de vida, el sentimiento de utilidad de los participantes y se ayuda en la preparación para afrontar nuevas crisis.

Las intervenciones de carácter educativo y preventivo pueden no tener un resultado inmediato, pero no por ello el equipo debe omitirlas.

### **Límites de la atención**

El resultado final de una intervención depende de la combinación de los recursos humanos, materiales y económicos en la medida en que cada situación lo necesite, aunque hay que tener presente que los recursos no son una fuente inagotable ya que tienen su límite. Cuando se trabaja con personas hay que tener esto en cuenta para evitar, por un lado crearles falsas expectativas, y por otro sentimientos de frustración e impotencia del profesional fruto de un análisis no adecuado de la realidad.

- Límite del servicio sanitario y de la administración: Cada servicio tiene unas funciones de las que no se puede exceder, además de un horario, tiempo de dedicación a cada familia, presupuesto económico, etc. En ocasiones la población realiza, a los servicios públicos, peticiones de ayuda que no se ajustan a la oferta existente. Un servicio no puede abarcar aspectos que no sean de su competencia. De ahí la importancia de tener un buen sistema de bienestar social sólido y articulado que permita dar respuesta a las necesidades de la población. En este sentido forma parte de la función de los profesionales detectar necesidades sobre aspectos no cubiertos por los servicios públicos y ponerlo en conocimiento de los centros de toma de decisión para ayudar en la planificación de dichos servicios. No obstante conviene tener en cuenta dos aspectos:
- Límite de la función del profesional: El profesional realiza unas tareas en función de un diagnóstico, unos objetivos y su competencia como profesional. Si se detecta una situación de necesidad que no compete a la propia disciplina o ámbito de actuación hay que comunicar al profesional y/o servicio que

corresponda aquello que se ha detectado. De ahí la importancia del trabajo transdisciplinar y del trabajo compartido con los equipos de referencia.

En ocasiones los sentimientos inconscientes de narcisismo y omnipotencia en un profesional o equipo pueden conducir a ejercer la práctica desde el intento de solucionar o salvar a enfermo y familia mediante el acto de expender recursos única y principalmente de tipo material, ya que es muy grato a corto plazo envestirse como dador debido a que la relación causa-efecto es inmediata: el profesional da aquí y ahora; la familia recibe y agradece.

Esta forma de entender la relación de ayuda además de constituir una praxis no correcta (por ser incompleta y parcial) puede conducir a un sentimiento de frustración profesional y familiar ya que tarde o temprano la realidad compleja de la enfermedad se impone, y el efecto calmante del corto plazo y la gratificación inmediata desaparecen.

- Límite del usuario o la familia: Cualquier persona o familia tiene una historia de vida y una manera de relacionarse con los demás y organizarse en lo que se refiere a las actividades de la vida diaria y la toma de decisiones. Asimismo cada persona tiene un tiempo de asimilación de los conceptos y nuevas ideas, un nivel de instrucción y un momento en su ciclo de vida. Es una función de los profesionales conocer al máximo las características de la persona o familiar antes de planificar y realizar cualquier intervención, para evitar realizar propuestas que les lleven a realizar cambios bruscos para los que pueden no estar preparados y que pueden surgir más de la necesidad del profesional que de la necesidad del usuario o la familia. Se hace imprescindible adaptarse al tiempo de cada persona. No se puede ir más allá de lo que nos indique la familia, nos tenemos que adaptar a su tiempo y a partir de ahí diseñar una manera de conseguir mejorar la situación.

## **Gestión y derivación de los recursos**

En el proceso de atención a la familia de la persona enferma, si se parte de un enfoque que integre aspectos sociales y comunitarios no estrictamente médicos como parte esencial de la atención global, se puede hacer necesario el uso de recursos sanitarios y/o sociales cuyo acceso está fuera del entorno del equipo. La tarea de

gestionar y derivar hacia un recurso requiere, por un lado, amplio conocimiento actualizado de los mismos y, por otro, un adecuado proceso de evaluación diagnóstica en el que su uso quede enmarcado en un plan de trabajo. Exender recursos sin coherencia como manera de reducir la ansiedad del equipo, de un profesional determinado o de la familia, sin previa elaboración, puede resultar muy costoso, emocional y económicamente, a medio o largo plazo. Se trata por tanto de participar activamente con la familia en la identificación y orientación de los recursos posibles, dándoles sentido, evitando con ello la ansiedad que produce la falta de información y las actuaciones sin pensamiento. La importancia de realizar derivaciones a recursos tras un análisis y una evaluación diagnóstica pensada por el profesional y compartida con equipo y familia, acompañando durante todo el proceso, aumenta la calidad de atención.

Incorporar esta manera de pensar y trabajar en el quehacer diario implica reconocer la participación de la familia y el derecho al consenso como elemento indisoluble e inalienable de las personas desde el primer contacto entre familia y equipo; y esto requiere gran dosis de esfuerzo, aunque se puede afirmar que éste se ve altamente recompensado.

La intervención profesional en dinámicas grupales requiere comprensión, análisis y gestión que sólo las personas, y no los recursos materiales, podemos llevar a cabo.

Los problemas de tipo económico, que pueden estar provocados por la enfermedad o ser anteriores a su aparición y que en ocasiones generan deudas, pueden ser compensados mediante prestaciones económicas puntuales y/o periódicas previa valoración por el servicio competente.

En cuanto a los problemas laborales, existen diferentes maneras de articular su resolución mediante bajas laborales, incapacidades para el trabajo, prestaciones y subsidios de desempleo que pueden ser utilizados por la persona enferma y la familia. En estos casos es muy importante, antes de tomar decisiones, consultar a un profesional competente en el tema.

Otros procedimientos que se dan frecuentemente en la atención de enfermos avanzados son los aspectos legales: tutelas, notarías, testamentos, donación de poderes, tutelas etc.

La coordinación y el trabajo entre el equipo asistencial y los servicios sanitarios y sociales de atención primaria de la comunidad hacen que, en la mayoría de las ocasiones y en la medida en que las necesidades se adecuan a los recursos existentes, la respuesta sea más efectiva, eficaz y eficiente. Dichos servicios sanitarios

y sociales son quienes gestionan recursos puntuales como ayudas en el hogar, adaptación de la vivienda, ayudas económicas para medicación, ayudas para aparatos ortopédicos; en gran parte estos recursos están orientados a facilitar la permanencia de la persona enferma y familia en el entorno comunitario con la calidad de vida adecuada.

En el proceso de construcción de la atención se tiene que mencionar en forma destacada que la familia sigue siendo el principal recurso. Hablando en términos de filosofía de vida más que de política social, la familia requiere ser potenciada en sus capacidades atendiéndola y apoyándola, añadiendo como complemento los recursos materiales que les puedan ser de ayuda.

Derivar a un recurso es un proceso que requiere cuidado. En la situación en que se encuentran las familias es necesario que accedan al recurso con una amplia información de los pasos a seguir, y siempre que sea posible debe haber habido un contacto previo del profesional derivante al profesional que facilite el recurso. De esta forma se evita que los familiares vivan situaciones de descontento o desengaño y desgaste adicional. Por otro lado el equipo debe dejar sus “puertas abiertas” en el sentido de que en caso de dificultades con el recurso propuesto puedan acudir de nuevo en busca de ayuda.

### **La supervisión al servicio de la ideología del equipo: un espacio para la reflexión y el aprendizaje que genera experiencia.**

*“En la filosofía post moderna quien quiera que tenga que hacer elecciones morales no hallará señales fiables que indiquen el camino hacia la rectitud. Tendremos que confiar en la auto supervisión y auto evaluación constantes y en el aguzamiento frecuente de nuestra conciencia moral*  
\_Dave Robinson

La madurez y desarrollo de un equipo depende de factores como la experiencia de sus miembros, orientación o perspectiva teórica desde la que se trabaja, nivel de relación existente, capacidad para ofrecer ayuda, formación académica, formación continuada, tiempo desde el que se ha formado el equipo, cambio de sus miembros, etc.

La formación de un equipo en atención a la familia requiere de:

- Conocimientos suficientes para detectar indicadores de riesgo a fin de poder dirigir cada situación hacia el profesional al que corresponda prestar el tratamiento adecuado.
- Conciencia de los propios límites personales y profesionales para evitar las proyecciones y el desgaste profesional como consecuencia.
- Supervisión o análisis de los casos para conseguir elaborar los sentimientos que producen las situaciones de crisis con las que a menudo deben enfrentarse.

En relación a esto último la supervisión es un modo efectivo de desarrollo personal, ya que es a la vez un método de análisis y reflexión que permite compartir y reconocer sentimientos, actitudes y dificultades ante cada caso. A diferencia lo que se cree desde la medicina tradicional que viven la supervisión como un cuestionamiento o inspección de su trabajo, la experiencia que se adquiere a través de la supervisión muy a menudo supera con creces la formación académica o reglada. El hecho de que este libro se haya llevado a término es una muestra de ello.

En caso de que un equipo no supervise los profesionales deberían hacer el esfuerzo de intercambiar, compartir conocimientos e incluso someter a revisión las propias experiencias.

Otra forma de analizar las tareas llevadas a término por el equipo asistencial es la de promover estancias en centros o equipos de referencia. El hecho de compartir e intercambiar modos de organización y atención constituye la base de una auténtica formación continuada, amplía puntos de vista y favorece el aprendizaje sobre el terreno y desde la práctica.

## **Conclusiones**

Los equipos deben afrontar la necesidad de transmitir la importancia de ciertos valores humanos como es el acto de cuidar, no sólo para el beneficio de la persona enferma, sino como una ocasión para el crecimiento y enriquecimiento personal del cuidador o cuidadores.

- En general las familias programan sus vidas a espaldas de la posible aparición de una enfermedad, lo que les permite tener cierta dosis de entusiasmo para llevar a cabo su proyecto de vida. Cuando aparece una situación no prevista,

es posible que se produzcan, por un lado, cambios para hacer frente a la nueva situación y, por otro, pérdidas de diversa índole. El equipo debe tener en cuenta que, fruto del impacto, las familias pueden precipitarse a tomar decisiones con consecuencias irreparables. De aquí la importancia de incorporarlas en el proceso de atención desde la primera visita.

- En el trato con las familias se hace imprescindible mantener cierto grado de identificación dado que facilita la comprensión y a la vez el máximo de objetividad posible para poder efectuar una valoración lo más ajustada a la realidad que enfermo y familia presentan.
- Es probable que las familias tengan una serie de temores y expectativas con respecto al equipo que se atenuarán mediante un buen clima de comunicación para llegar a un entendimiento mutuo. Asimismo se deberán compartir las diferentes percepciones con el resto de miembros del equipo, puesto que, por un lado, la familia puede presentarse de manera distinta según sea el miembro del equipo que lo esté atendiendo y por otro el profesional puede formarse una imagen distinta de la real.
- Será a través de la confluencia y el intercambio de información de los profesionales que se elabore un encuadre de la situación familiar, teniendo en cuenta que pueden haber variaciones en el transcurso de la atención.

Determinados elementos del encuadre serán facilitados por la propia familia, y otros serán fruto de la observación, el contacto y la comunicación. Algunos de ellos son:

- Las funciones emocionales de cuidar, la disposición o no de las mismas y el estilo de familia que se desprende según el reparto de dichas funciones.
- El tipo de ansiedades predominantes y la forma de manifestación de las mismas.

De hecho, tanto unas como otras son únicamente orientativas. Para favorecer la comprensión de la situación y efectuar un plan de actuación lo más acertado posible se deberá partir siempre de las demandas y necesidades tanto implícitas como explícitas manifestadas por la familia.

Conocer la historia familiar es útil sólo en tanto nos ayude a conocer su estilo de relación, capacidad para hacer frente a situaciones de crisis etc., y por tanto, el equipo debe limitarse a solicitar aquellos datos que proporcione información útil para la atención y seguimiento del proceso. Las actuaciones con la familia deben efectuarse partiendo de aquellos elementos favorecedores existentes en el seno familiar, identificándolos conjuntamente y reforzándolos. Por el contrario hay que evitar

mostrarles sus carencias o defectos puesto que no les supone ningún beneficio y se podría producir una disminución de la autoestima tan frágil en estos momentos.

De esta forma, a través del reconocimiento de los recursos y capacidades familiares, se evita que la familia cree un vínculo de dependencia fruto de un posible sentimiento de incapacidad provocado por la sensación de autosuficiencia que el equipo puede haber mostrado.

- Existen diferentes métodos de trabajo con las familias, pero poder realizar una intervención con el máximo posible de miembros implicados ofrece una serie de ventajas tales como el reconocimiento y respeto para cada uno de los miembros y evita el sentimiento de alianzas. Probablemente sea además una buena ocasión para favorecer el diálogo entre ellos.
- La relación que se produce a través del contacto espontáneo o informal tiene efectos tan o más terapéuticos que los que se pueden producir mediante una entrevista o sesión en un espacio concreto. En la medida que el equipo se manifieste de forma sencilla, reconociendo sus posibilidades y limitaciones, probablemente la familia lo sienta más cercano, sin que por ello llegue incorporarlo como un miembro más. En los momentos donde se comparten los cuidados, informaciones prácticas, etc., se aprecia esa espontaneidad que facilita el diálogo y que permite introducir elementos de reconocimiento, a la par que se ofrecen nuevas propuestas y posibilidades de actuación sin que los cuidadores se sientan cuestionados.
- Recordar que los cuidadores son personas probablemente tan maduras como cualquier miembro del equipo y que la diferencia está en el momento que esta viviendo cada uno. Cada familia tiene un estilo de relacionarse que es imprescindible respetar y sólo en el caso de que la persona enferma manifieste que ese estilo actualmente no le beneficia, el equipo se planteará intervenir. No siempre los intereses de la persona enferma coinciden con los de la familia, por lo que en estos casos, la labor del equipo ha de tener un enfoque mediador que facilite que los distintos miembros lleguen a un acuerdo.
- El equipo deberá poner interés en aquellos aspectos que la familia puede no tener en cuenta por desconocimiento, miedo, falta de tiempo etc., Como ejemplo, podemos hablar de aquellos miembros de la familia que quedan silenciados, por razones a menudo muy bien argumentadas, pero con riesgo de consecuencias complejas a posteriori. De ahí la importancia de

realizar un genograma completo y de identificar los miembros mas vulnerables.

- Parkes habla de evitar la “parálisis”. A menudo sucede que se evitan en el seno familiar todos aquellos temas que pueden dar como resultado tristeza, sin darse cuenta de que están anulando cualquier posibilidad de reforzar vínculos entre sus miembros. En la medida en que se priva a la persona enferma de participar de los aspectos cotidianos del hogar, como por ejemplo las notas de los hijos, u otras situaciones, ya sea por riesgo de preocupar o generar envidia, se le está anulando como persona. Al mismo tiempo, se hace difícil encontrar elementos de distracción que permitan a la persona enferma mantener su mente ocupada de forma productiva, placentera etc.

También los miembros cuidadores deben identificar en ellos mismos sus necesidades de autocuidado y distracción y llevarlas a cabo en la medida de sus posibilidades.

- Algunos síntomas como el dolor, son más soportables si quien lo sufre tiene la mente ocupada. Pero a su vez, hay ciertos tipos de dolor difíciles de controlar que provocan gran frustración en la familia dado que sienten que sus esfuerzos en mantener a la persona distraída son en vano.

La familia necesita un cierto tipo de educación sanitaria para entender el dolor, sus causas y consecuencias, pues de esta forma se sentirá más segura acompañando al doliente. De la misma forma, la familia puede hacer aportaciones muy valiosas al equipo para que éste comprenda todos los matices que rodean al dolor de la persona enferma y orienten hacia propuestas terapéuticas adecuadas.

- En la medida en que se escuche y dé valor a las aportaciones familiares, sin que ello signifique menospreciar las del enfermo, la familia agudizará más sus observaciones colaborando de manera más eficaz y sintiéndose más útil en los cuidados.

En definitiva, se trata de poder realizar una tarea de cuidar donde el consenso en la toma de decisiones requerirá una cierta dedicación como medio para la eficiencia de las atenciones. De este modo tanto enfermo, como familia y equipo, saldrán beneficiados.

- Llevar a cabo la tarea de atender a las familias requiere poder ejercitar la atención con la mente lo suficientemente abierta como para permitir actuar con

el máximo de flexibilidad respetando a las personas, sus culturas , experiencias y mecanismos de adaptación.

- La formación personal ayuda al profesional proporcionándole seguridad en sus quehaceres. Compartir y analizar en grupo las distintas situaciones vividas reasegura el crecimiento del profesional.

## **Bibliografía**

- Ackerman, N. Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares. Psicodinamismos de la vida familiar. 9ª ed. Buenos Aires: Paidós, 1988.
- Ajemian, I. The interdisciplinary team. Oxford Text Book of Palliative Medicine, cap. 3.4. Oxford: Oxford University Press, 1993.
- Alexander, D. Psychological / Social research. Oxford Text Book of Palliative Medicine, cap. 3.4. Oxford: Oxford University Press, 1993.
- Alizade, A.M. Clínica con la muerte. Buenos Aires: Amorrortu, 1995.
- Bernstein. L. Aging: The Health Care Challenge. F.A. Davis. Philadelphia. 1996. (24)
- Bettelheim, B. Psicoanálisis de los cuentos de hadas. Barcelona: Crítica, 1999.
- Bion, W.R. Experiencias en grupos. Buenos Aires: Paidós, 1988.
- Bowlby, J. Cuidado maternal y amor. México: Fondo de cultura económica, 1979.
- Bowlby, J. El vínculo afectivo. Buenos Aires: Paidós, 1988.
- Bowlby, J. La separación afectiva. Buenos Aires: Paidós, 1988.
- Callanan, M y Kelley, P Atenciones Finales Ed. Plaza y Janés. Barcelona.
- Coderch, J. Psiquiatría Dinámica. Ed. Herder. Barcelona 1991.
- Corbella, J. Padres e Hijos Una Relación. Ed Folio. 1993. Barcelona
- Cyrułnik. B. Los patitos feos. Gedisa. 2002.
- De Robertis, C. Metodología de la intervención en trabajo social. Buenos Aires: Ateneo, 1988.
- D'Urbano, E. "La experiencia de un Centro de Día" Avances en Cuidados Paliativos Gomez Sancho M. España 2002
- Hamilton, G. Teoría y práctica del trabajo social de casos. 2ª ed. México: Prensa Mexicana, 1987
- Kisnerman, N. Y cols. Atención individualizada y familiar. Buenos Aires: Humanitas, 1986.
- Klüber-Ross, E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1993.
- Laing, RD. El cuestionamiento de la familia. Buenos Aires: Paidós, 1980.
- Lieberman, F. Trabajo social, el niño y su familia. México: Pax-México, 1987.
- Mac Kinon, R.A; Mitchells. Psiquiatría clínica aplicada. México: Interamericana, 1973.
- Meltzer, D. y M. Harris. El papel educativo de la familia. Barcelona: Espax, 1989.
- Minuchin, S y H. Ch. Fishman. Técnicas de terapia familiar. Barcelona: Paidós, 1984.
- Minuchin, S; Nichols, M.P. La recuperación de la familia. Paidós, 1994.
- Monroe, B. Social work in palliative care. Oxford Text Book of Palliative Medicine, cap. 9. Oxford: Oxford University Press, 1993.

- Navarro, V.** Bienestar insuficiente, democracia incompleta. Barcelona: Anagrama, 2002.
- Novellas, A.** Trabajo social en cuidados paliativos. Madrid: Arán, 2000.
- Novellas et Al.** Modelo de Trabajo Social en la Atención Oncológica. ICO 2004. L'hospitalet Barcelona
- Novellas et. al** Explicar lo que pasa Guia para Profesionales de la Salud. ICO. 2007 L'Hospitalet Barcelona.
- Parkes, C.M. Relf M, Couldrick A,** " Counselling in Terminal Care and Bereavement. BPS Books 1996.
- Robinson. D.** Etica Para Todos. Paidos Abril 2006
- Rossell, T.** La entrevista en trabajo social. Barcelona: EUTS-Llar del llibre, 1987.
- Salvador, G.** Violencia en la familia. Capitulo 7 Pareja y violencia. Editoria EDEBE. Barcelona 2005.
- Salzberger-Wittenberg, I.** La relación asistencial. Buenos Aires: Amorrortu, 1988.
- Sheldon, F.** Education and training for social worker in palliative care. Oxford Text Book of Palliative Medicine, cap. 17.3. Oxford: Oxford University Press, 1993.
- Smith, C.** Trabajo Social con moribundos y sus familiares. México: Pax, 1988.
- Stedford, A.** Facing death. Londres: Sobell publications, 1994.
- Tizón, J.L.** Apuntes para una psicología basada en la relación. Barcelona: Llar del llibre, 1988.
- Torralba, F.** Antropología del cuidar. Institut Borja de Bioètica. 1998. Fundació Mamfe Medicina 1998.
- Torras de Bea, E.** Entrevista y diagnóstico. Paidós, 1991.
- Unamuno, M.** San Manuel bueno, mártir. Madrid: Alianza Editorial, 1991.
- Vachon, M.** Emotional problems in palliative medicine patient, family and professional. Oxford Text Book of Palliative Medicine, cap. 10. Oxford: Oxford University Press, 1993.
- Winnicott, D.W.** El hogar: punto de partida. Buenos Aires: Paidós.
- Winnicott, D.W.** La familia y el desarrollo del individuo. Buenos Aires: Paidós, 1980.
- Worden, W;** Grief counselling and grief therapy. 2ª edition, Roudlege, 1993.

## **ARTÍCULOS**

**Armengol, R.** Conocer la muerte y consentirla. Revista de Psicoanálisis 1998. Barcelona

**Cabrera C. y otros.** Perfil del cuidador principal del enfermo atendido por equipos de cuidados paliativos: estudio multicéntrico, descriptivo transversal. Medicina paliativa, 2000; Vol. 7, nº 4.

**De Quadres, S et al.** Grupo CATPAL de Trabajo Social “ Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación” Revista de medicina Paliativa. Vol.1º nº 4 187-190, 2003 Madrid

**D'Urbano E.** La familia ¿Qué hacer ante una enfermedad terminal? Humanizar Nº 39 Ed. Argentina 2004.

**D'Urbano** El trabajo Social en Cuidados Paliativos B I Nº 35 Argentina 2001

**Dunne, K; Sullivan, K.** Family experiences of palliative care in the acute hospital setting. International Journal of Palliative Nursing. UK, 2000.

**Lubelza, R.** Apoyo a los equipos asistenciales: herramientas y modo de empleo. Revista de medicina paliativa, 2001; Vol. 8, nº 3.

**Niller, R.D.; Krehc; Walsh T.D.** The role of a palliative care service family conference in the mangement of the patient with advanced cancer. Palliative Medicine, 1991; nº 5, pág. 34-35.

**Novellas, A.** La atención a las familias en cuidados paliativos. Análisis del proceso y propuestas metodológicas de intervención. Revista de medicina paliativa. Abril-Junio 2000 Vol. 7 nº 2 Madrid.

**Pellegero, N.; Rossell, T.** Modelos, métodos, técnicas y habilidades para la atención directa en el trabajo social. Revista de servicios sociales y política social. 1991; nº 20.

**Salvador Beltrán, G.** La familia en riesgo.. Revista de la asociación catalana de atención precoz, 1998; nº 17.

**Salvador, G.. Perez, C.** La dimensio familiar de la pareja. Revista Catalana de Psicoanálisis. Vol XII nº 1 1995.

**Salvador, G.** La familia: organización emocional comunicativa. Revista de l'ACAP nº 25-26 Diciembre 2005.

**Vachon, M; Kristjanson, L; Higginson, I.** Psycosocial issues in palliative care; the patient, the family, and the process and outcome of care. Journal of Pain and Sympton Manegement, 1995; Vol 10, nº 2.

**Twigg, J.** La familia, necesidades, obligaciones y apoyo del estado en el contexto de la atención comunitaria. Universidad de Kent 1997.

### **Paginas Web:**

[www.UAM.es](http://www.UAM.es)

