

Asistencia a la familia ante una muerte esperada

Wilson Astudillo Alarcón*, **Carmen Mendinueta Aguirre****,
Edgar Astudillo Alarcón***

* *Neurólogo Consultor del Hospital Matía. Médico de Cabecera. Ambulatorio de Bidebieta La Paz. San Sebastián.*

** *Médico. Centro de Salud de Hernani. Guipúzcoa*

*** *Adjunto de Neurocirugía. Hospital Ntra. Sra de Aránzazu. San Sebastián.*

El paciente terminal es un miembro de una familia cuyas reacciones están íntimamente ligadas entre sí. La forma como se le atiende y el apoyo que se presta a las personas que le rodean tiene una importante influencia sobre la solución de algunas de sus necesidades de esta fase de la enfermedad, el duelo y su adaptación a crisis posteriores (1).

El apoyo a la familia y amistades empezará desde la revelación del diagnóstico no siendo conveniente decir toda la verdad o la que consideramos como tal de una sola vez, porque requieren también de tiempo para ajustarse a las implicaciones de la enfermedad y que el médico sea sensible a sus preocupaciones, sus dudas y preguntas, a veces reiterativas. Se procurará conseguir un lugar adecuado y disponer de tiempo para hacerlo, debiéndose primeramente ofrecer los planes de actuación en el futuro inmediato antes que las malas noticias porque la primera cosa que se dice, se recuerda generalmente mejor y puede incluso ser la única que quede grabada en la memoria (2).

Inquietudes de las familias

La familia del paciente precisa ayuda para atravesar las distintas etapas de adaptación a la enfermedad de una forma algo similar al enfermo, pudiéndose plantear las siguientes circunstancias:

- a) se quede detenida en una de ellas,
- b) desee que el médico participe en la conspiración de silencio,
- c) tenga dificultades para aceptar la muerte,
- d) se aleje del enfermo, y

e) pida se facilite la muerte del enfermo, omitiendo ya más medios terapéuticos.

Si bien son diversas las respuestas que se pueden ofrecer a estas inquietudes familiares, todas deberán partir de la correcta actitud que tomemos ante el enfermo porque en este período intenso y crítico hay que manifestarles claramente nuestro respeto por la dignidad de la vida del paciente en todas las actividades que realicemos con él, incluso cuando esté inconsciente. Es preciso dar a los familiares información y ejemplo de cómo manejar al enfermo y continuar participando en su cuidado, hablándole o sujetando su mano mientras se trabaja con él (3 y 4). Se recordará que en los últimos momentos los familiares son hipersensibles y captan mucho más lo que está sucediendo a su alrededor que en una situación normal, y perciben cualquier mínimo prejuicio hacia su ser querido o hacia sí mismos (4).

Detención en una etapa de la adaptación

Algunos miembros de la familia pueden quedarse detenidos en una de las fases de adaptación a la enfermedad como:

- a) negación sin aceptar la realidad,
- b) enfado, reaccionando contra el enfermo por considerar que ha dejado de luchar, o hacia el personal que lo atiende por no cumplir sus deseos, y
- c) depresión ante la próxima pérdida.

Es muy importante tener en cuenta estos detalles para comprender y tener mayor paciencia al tratar con la familia. Se procurará investigar si estas reacciones obedecen a haber vivido anteriormente una situación similar que no fue bien resuelta, si existe

algo que consideran inapropiado dentro del tratamiento o si actúan así por características de su personalidad. En algunos casos, la inclusión de los familiares en el cuidado del enfermo, puede ayudar a la mejor asimilación del proceso.

En ocasiones los familiares reciben el impacto del enfado del paciente contra su enfermedad, por lo que requieren mucha ayuda y explicaciones de que es una etapa normal de su adaptación para que puedan manejar sus sentimientos heridos y permanecer cercanos y querer al enfermo, reteniéndose de contestarle o abandonarle. No obstante, si previamente al diagnóstico ya existían problemas, la tensión psicológica tiende a aumentar y empeora las relaciones lo que hará más difícil que se afronten positivamente los cambios provocados por la enfermedad (3).

Participación en la conspiración de silencio

La reacción común que tienen los familiares de pedirle al médico que no se diga nada al paciente, deberá ser vista como la reacción inicial del shock y no será usada como una excusa para no decirle la verdad. No está basada en la compasión sino que refleja la ansiedad de los familiares y su propio instinto de temor a la muerte. La familia no puede prohibir al médico discutir el diagnóstico y pronóstico con el paciente, ni negarle la verdad si la pide abiertamente. Muchas familias necesitan ayuda para mejorar su comunicación con el paciente que se encuentra a menudo aislado por una conspiración de silencio. Esta es una situación de mutuo engaño en la que tanto el enfermo como sus parientes actúan como si no existiese una enfermedad grave de por medio por temor a que su revelación pueda desencadenar una tragedia (4 y 5). El enfermo que intuye la gravedad de su mal y su pronóstico, a veces mucho mejor que los profesionales (6), una vez normalizada la comunicación, puede participar más activamente en su plan de cuidado y tomar decisiones que le son importantes.

Se indicará a las familias que muchas de las preguntas que hace el paciente no siempre buscan respuestas sino más bien actitudes que le permitan ayudar a encontrar una esperanza y una fuerza interior para superar la crisis de la muerte o un permiso para explorar sus propios pensamientos. Su reacción será mejor si existe amor, respeto, honestidad, contacto físico y compañía. La familia puede serle de inmensa ayuda para resolver algún conflicto personal de forma oportuna, o para que pueda hacer las paces con aquellos que tuvo diferencias. Todo ello contribuirá sensi-

blemente a proporcionarle la paz interior que anhela para poder despedirse de este mundo.

Dificultades para aceptar la muerte

Pueden surgir problemas cuando la familia tiene dificultades en dejar que el paciente fallezca y solicitan la continuación del tratamiento por más tiempo del recomendado, cuando tales esfuerzos ya no tienen razón (5). Esta actitud denota ansiedad y puede producir sentimientos de culpabilidad o remordimientos sentidos por los parientes, por lo que a veces obliga que el tratamiento sea continuado hasta el último minuto, sin que el enfermo se dé cuenta de su verdadera situación.

En ocasiones se llega a suspender el tratamiento sólo cuando la muerte es inminente resultando que el paciente y los familiares tienen poco tiempo para prepararse a sí mismos. Puede también suceder que el equipo médico está consciente de que el paciente está falleciendo y no lo comunica abiertamente a esta su familia. Cuando se le niega la posibilidad cierta de la muerte, el enfermo se comporta como si tuviera futuro, no hace esfuerzos para completar sus asuntos, deja las cosas en desorden, causando problemas a los parientes supervivientes.

Alejamiento del enfermo

Es frecuente observar que mucha gente que cuida al paciente se distancia de éste una vez que ha perdido conciencia, posiblemente por el temor e ignorancia sobre el nivel de conocimiento que puede aún retener. Se recomendará a la familia y amigos que lo deseen no le dejen solo y que cuando estén a su lado le sujeten de la mano, le hablen y le cuenten cosas o que reciten lo desean, porque ello le hará sentirse reconfortado por su compañía y evitará los sentimientos dolorosos de inutilidad y culpabilidad (4). El uso del tiempo que queda de vida puede ser empleado positivamente comunicándose con él. Se les explicará que aunque no puede oír el teste puede aún escuchar y que aprovechen la oportunidad de decirle, expresar o hacer algo por él antes que la muerte imposibilite todo diálogo.

El sufrimiento y las sensaciones de duda sobre si podrán sobrellevar el problema de la enfermedad que la muerte hace que los miembros familiares se comparten entre sí y con relación a otros inicialmente considerados distantes, acrecentándose la ansiedad del grupo. Romper esta incomunicación y conseguir que puedan hablar abiertamente de sus temores a los otros miembros de la familia cuesta tiempo y

tacto especial. Todo apoyo que se ofrezca para que se enfrenten con la realidad no sólo sirve para mejorar la situación del momento sino que reduce las probabilidades de otras complicaciones.

Deseo de facilitación de la muerte

Cuando la familia o uno de sus miembros expresa el deseo de que no se prolongue más la vida del enfermo, se les tranquilizará indicándoles que sólo se emplearán las medidas y medicamentos esenciales para aliviar el dolor y otros síntomas molestos para que fallezca en paz (7).

Se tendrán siempre en cuenta los sentimientos del familiar sobre su propia mortalidad. Preguntas sencillas como si ha tenido previamente una experiencia similar a la actual, o sobre qué temores le invaden en relación con el paciente, nos pueden revelar su estado de ánimo y sus necesidades psicológicas (3).

Comunicación con los niños

La relación con los niños demanda diferentes técnicas que con los adultos por lo que es necesario dedicar tiempo para dialogar con ellos y explicarles delicadamente lo que sucede en un lenguaje sencillo. Así, se recurrirá a frases como: «La abuela se encuentra muy enferma y puede dejar de respirar pronto, para morir después. Ha hecho su trabajo en esta tierra de manera maravillosa y ahora se va a otro lugar, pero seguirá estando muy cerca de nosotros». Existen evidencias cada vez mayores de que la participación de los niños en los cuidados del ser querido o en las conversaciones familiares, reduce enormemente los problemas psicológicos posteriores.

Información sobre los últimos momentos

Dado que mucha gente no conoce la experiencia de acompañar a otra en el fallecimiento, una explicación veraz de lo que se espera en los últimos días de la vida, evitará los temores no realistas sobre la muerte. Les será de mucha ayuda una aclaración de los motivos por los que ya no requiere alimentos o el agua, ya que un cierto grado de deshidratación evita un aumento de las secreciones y vómitos, explicándoles que la boca y ojos secos serán tratados sólo con medidas locales, ya que la hidratación endovenosa puede ser molesta para el falleciente. Igualmente, se les indicará el por qué en los últimos días se suspenden algunos tratamientos que ya no son necesarios y por qué dada la situación terminal, no se tomarán medidas propias de enfermedades agudas como la resucitación

cardíaca, etc.,. Se les informará que solamente se usarán los medicamentos que mejoren la comodidad inmediata del paciente como son los analgésicos, anti-convulsivantes y sedantes en casos de agitación terminal (7). La familia deberá estar instruida en lo posible sobre lo que sucederá en el momento del fallecimiento y en la etapa posterior, y dispondrá de un teléfono durante las 24 h (del que raramente se abusa) para saber lo que se tiene que hacer o solicitar una ayuda. Se indicará a la familia que procuren establecer turnos de vigilia porque una espera de unas horas puede llegar a convertirse en una semana y que llegado un momento de apuro por la situación terminal de la enfermedad no llamen al teléfono de Urgencias o a una ambulancia para evitar cualquier esfuerzo de resucitación o un transporte innecesario.

Se les pedirá que programen lo que harán con los niños, cuidados postmortem, certificados médicos y funeraria, registro de la muerte, funeral, solicitud de ayudas económicas, etc. Es conveniente que estos trámites sean bien explicados y no postergados para el doloroso momento de la muerte. Dado que están sometidos a un estrés intenso, tienden a olvidar fácilmente la información, por lo que ésta será entregada, si es posible, por escrito en una hoja que será mejor que esté preparada de antemano.

Tras la muerte el cuerpo deberá ser tratado con cuidado y respeto, procurando que se encuentre lo mejor presentado posible, con sus ojos y mandíbula cerrados y limpio de secreciones corporales. Se dará una atención particular a las prácticas requeridas por la religión y cultura. Los familiares pueden diferir en desear si ver o no el cadáver. Se respetará la elección individual. Se les explicará que el cuerpo no requiere ser retirado inmediatamente salvo en situaciones especiales, y que puede permanecer en casa por varias horas tras la muerte.

Apoyos y trámites finales

Para los familiares la muerte es un shock emocional profundo y a veces físico aunque haya sido esperada. Si por alguna razón no han podido estar presentes en el momento de la muerte, se les explicará la forma como ésta se produjo con la mayor empatía y respeto, y si ésta ocurre en el hospital, se les procurará un lugar apropiado para expresar su duelo (4 y 8). En esos momentos las familias necesitan privacidad para absorber lo que ha pasado, despedirse o expresar sus emociones. Esta es una oportunidad para que la familia se una para dar y recibir confort y apoyo, y el equipo de cuidado no debe molestar.

Después de este período inicial los familiares pueden agradecer la sugerencia de rezar: las voces tranquilas y la oración pueden dar considerable conformidad a las familias. Se nombrarán en ella a los miembros del equipo, otros pacientes y sus familiares. La oración es un medio por lo general muy apropiado para terminar la relación del paciente con la familia y con el equipo.

Cuidados de la familia en el duelo

En los días posteriores al fallecimiento es deseable propiciar que haya una reunión entre el equipo de atención y la familia. Ello demostrará nuestra preocupación por ellos y es la oportunidad de despedirse y de agradecerse mutuamente. Los deudos requieren nuestro reconocimiento del trabajo realizado con el enfermo, de su pena y de sus preocupaciones. Aunque no conozcamos bien a la familia, podemos todavía ofrecerles un tiempo para hablar.

Se tratará de preparar a la familia para algunas experiencias del duelo, y la atención deberá centrarse en cómo fortalecerles y hacerles más llevadera su existencia. Los deudos necesitan conocer que es normal experimentar fuertes sentimientos conflictivos: el afecto y resentimiento, la tristeza y la ira, y que existen diferencias en la expresión del duelo.

Cada familiar se sentirá afectado de un modo distinto por la muerte, de acuerdo a su personalidad, relaciones con el moribundo, su edad, experiencias previas con la muerte y su base cultural y religiosa. Deben saber que pueden sentir que escuchan ocasionalmente la voz del ser amado, sin que éso signifique que se vayan a volver locos, y ser estimulados para reconocer la realidad de la muerte. Esta reunión nos permitirá también valorar quienes están en ries-

go de hacer un duelo patológico para poderles referir a un servicio del duelo más especializado (8).

Es importante el pasado. Los familiares necesitan rehacer los detalles de la enfermedad y de la muerte antes de volver a reemprender sus caminos. Normalmente tienen preguntas como: «¿Qué hubiera sucedido si le hubiésemos traído antes al hospital?», «¿Fue la última inyección la que le causó la muerte?». La gente necesita que se le explique con claridad lo que ocurrió o pudo haber ocurrido y cómo que se intentó hacer todo lo mejor de acuerdo a las posibilidades existentes en ese momento. Se agradecerá su trabajo en el cuidado del paciente, lo que hicieron para facilitar y dar significado a la vida del enfermo, así como recordar su valor y lo que consiguieron. Esto minimizará sus sentimientos de culpabilidad.

Existen personas que sienten el impacto de la muerte mucho más tarde que la mayoría de la gente y es probable que apenas reciban apoyo cuando no lo necesitan. El proceso de la aflicción es una parte normal de la jornada humana, pero no una enfermedad. Es a veces muy largo y puede prolongarse sustancialmente si existen sentimientos de culpabilidad no resuelta, o una fuerte ambivalencia hacia el fallecido (8). Mucha gente puede superarlo con la ayuda de la familia, amigos y comunidad. Tras el desenlace, los conocidos manifiestan a la familia su deseo de verlo, pero este interés suele ser de corta duración. Rinear (9) recomienda dejar una puerta abierta a la comunicación con los profesionales de la salud por el hecho de que «puede ser muy útil en el período posterior al fallecimiento, particularmente cuando se haya secado el pozo de la comprensión de todos los demás y los familiares ensordecido todos los oídos compasivos».

BIBLIOGRAFIA

1. O'Brien, G. Monroe B. Twenty hours before and after death. In *Hospice and Palliative Care*, edited by C. Saunders. Edward Arnold and Co. London 46,-53, 1990.
2. Brewin T.B. Tres formas de dar las malas noticias. *The Lancet* (ED.ESP), Vol.19,4:232-234, 1991.
3. Astudillo W. Mendinueta C. Importancia de la comunicación en el cuidado del paciente terminal. *DOLOR*, Vol.6, 2, 80-84, 1991.
4. Charles Edwards, A. *The nursing care of the dying patient*. Beaconsfield Publishers. Ltd. Oxford, 38-79, 1983.
5. Lichter I. *Communication in Cancer Care*. Churchill Livingstone, Edinburgh. 198.

6. Ziegler J. Como aliviar temores comunes. En: *Paciente terminal y muerte. Atención integral en enfermería*. Editor B. McDoyma. Barcelona, 27-32. 1987.
7. Kaye P. *Notes on Symptom Control in Hospice and Palliative Care*. Hospice Ed. Institute. Essex, Connecticut, 1990.
8. Astudillo Alarcón W., Mendinueta Aguirre C. La asistencia médica en el dolor relacionado con el duelo. *DOLOR*. Vol.6, 90, 1991.
9. Rinear B. Como afrontar una muerte esperada. En: *Paciente Terminal y muerte. Atención integral y Muerte*. Editor. B. McDoyma. Barcelona, 63-73, 1987.