

Barreto, MP, Pérez-Marín, M. Y Molero-Zafra, M (1998) La comunicación con la familia. Claudicación familiar. En López-Imedio, L. (1998) Enfermería en cuidados paliativos. Edit Médica Panamericana. pp 227-236.

CAPÍTULO 32. LA COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA. CLAUDICACIÓN FAMILIAR.

4.2.1. INTRODUCCION

En los últimos cien años se ha producido un gran cambio en los modelos de enfermedad mortal. A principios de siglo eran enfermedades infecciosas con un desenlace fatal en un tiempo breve, las principales causas de muerte entre la población de los países desarrollados. Pero, con los avances tecnológicos, médicos y farmacéuticos, el número de muertes por estos trastornos ha descendido, mientras que, paralelamente se ha producido un incremento en el índice de enfermedades de curso crónico y con frecuencia terminal, como cáncer, SIDA, etc.

La fase final de la vida de una persona implica habitualmente alteraciones sociales, físicas y psicológicas en los propios pacientes, su sistema familiar y el entorno en el que estos están inmersos, cambiando profundamente la vida del enfermo y todo su sistema familiar (54). Aunque los distintos elementos que configuran un sistema interactúan y producen influencias mutuas, consideramos que un análisis en profundidad del mismo requerirá también un estudio individualizado de las circunstancias específicas de cada uno de los elementos.

En este capítulo incidiremos especialmente en el núcleo familiar, como uno de los aspectos clave que posibilitan la funcionalidad del sistema y en concreto, tematizaremos el fenómeno de la comunicación con la familia. Entenderemos como familia: "Aquel conjunto de personas en interrelación, que están vinculadas mediante lazos de matrimonio, nacimiento, adopción u otros fuertes vínculos sociales y personales" (45).

Los familiares ante situaciones altamente estresantes, como es la enfermedad terminal en un ser querido, han de hacer frente a un doble reto: por un lado, satisfacer las necesidades físicas y emocionales del paciente; por otro, tratar de mantener el funcionamiento familiar con la máxima normalidad posible, van a convertirse, pues, en un elemento clave, como agente de salud que son, a lo largo de la evolución de la enfermedad. En este sentido, su participación activa a través de todo el proceso de adaptación a las nuevas condiciones vitales, determinará en gran medida el ajuste y la aceptación de las futuras pérdidas, tanto del paciente como de todo su núcleo familiar.

La implicación de los familiares en las tareas de cuidado es fundamental y decisiva. Son ellos los que pasan la mayor parte del tiempo al lado del paciente (tanto en el hogar como en el hospital), contando además con un fuerte vínculo emocional ya creado; serán además, el principal punto de soporte a la hora de ayudar a paliar los efectos que las pérdidas (de rol, de imagen, físicas) están produciendo en el paciente. La familia por todo esto se convierte en la principal fuente de apoyo emocional y de cuidados del paciente, siendo a este nivel muy difícilmente sustituible (5). Entenderemos también que la familia para poder llevar a cabo con éxito el papel que

tiene ante esta situación, ha de poder participar en la elaboración de los objetivos terapéuticos y sentirse integrada a la hora de tomar las decisiones, todo ello junto con el paciente y el equipo de atención sanitaria.

La literatura científica centrada en el impacto que la enfermedad terminal tiene en la familia es relativamente reciente, surgiendo lentamente a mediados de los años setenta (7, 25, 42, 44, 45, 48). Hoy en día está ampliamente aceptado que, dado su nivel de implicación, la familia junto con el paciente, deberá estar situada en primera línea a la hora de dar y recibir apoyo y cuidados, dentro del marco de una perspectiva global e interdisciplinar.

Desde el momento del diagnóstico la vida familiar empieza a cambiar, así, las propias habilidades y recursos de los familiares y la ayuda y asesoramiento que reciban, determinarán que se logre o no vencer la dura batalla de poder alcanzar el bienestar dentro de un difícil mundo emocional de incertidumbres, miedos y tensiones. En consecuencia, como profesionales de la salud, es nuestro papel fundamental intentar facilitar el proceso de adaptación de estas personas, y así aliviar sus sufrimientos y ayudarles a vivir y a cuidar su día a día, lo más satisfactoriamente posible.

Consideramos que es muy importante que el trabajo se acometa desde una óptica de equipo respecto al sistema familiar del paciente con enfermedad terminal, pero siempre partiendo de las necesidades y problemáticas particulares de las que ellos nos informan. Resulta imprescindible no anteponer nuestras suposiciones, aunque estén fundamentadas teóricamente, sobre lo que requieren o necesitan, en su lugar, llevaremos a cabo exploraciones biográficas y personalizadas. El mejor camino para mantenernos informados y saber en qué, dónde, cuándo y cómo debemos actuar, ha sido y será siempre preguntar y escuchar a las personas implicadas.

La comunicación será nuestra principal arma de trabajo. Establecer unos canales de comunicación y escucha positivos, abiertos, continuos, honestos y adecuados, será el camino mediante el cual lograremos llegar a estas familias, y así poder plantear, junto con ellas, algunas pautas de solución a sus dificultades particulares. Será éste el vehículo para adentrarnos en el conocimiento de sus emociones, sentimientos, miedos, dudas, carencias, necesidades, y será también la forma de que perciban que estamos ahí para apoyar, aliviar e intentar ayudarles en la solución de las tensiones que a nivel personal, familiar, médico, social, económico, etc., diariamente sufren.

4.2.2. PRINCIPALES AREAS PROBLEMATICAS. LA IMPLICACION DE LA FAMILIA.

A. IMPACTO EMOCIONAL.

Ante el diagnóstico de enfermedad terminal la familia sufre un fuerte impacto psicoemocional, en ocasiones tan grande como el del paciente, y atraviesa un período altamente estresante. La enfermedad ha alterado sus vidas y ellos deben aprender a adaptarse adecuadamente a sus efectos e implicaciones (21, 23, 29, 39, 46, 51).

Sentimientos de impotencia, ira, culpa, tristeza, ansiedad, injusticia, dudas y miedos son experimentados frecuentemente en las personas significativas del enfermo. Aunque la mayoría de los familiares no suelen

presentar trastornos clínicamente significativos que requieran de intervenciones terapéuticas especializadas, lo cierto es que la enfermedad contribuye a crear una cierta perturbación emocional en el paciente que la sufre, en sus personas cercanas y en el personal sanitario que la trata, que puede llegar a provocar consecuencias adversas en la conducta de afrontamiento y en el clima comunicacional de todas las personas implicadas (paciente, familia, personal sanitario)(17, 19, 28, 34, 55). Incluso estas dificultades parecen producir situaciones de aislamiento como el fenómeno denominado: "conspiración de silencio".

Es muy importante ser conscientes de la existencia de este intenso clima emocional que rodea la labor diaria en situaciones de enfermedad terminal. Una puerta siempre abierta a la comunicación y a la expresión de sentimientos propios y ajenos, junto con la observación atenta de las necesidades de cada familia y la dotación de recursos, es la base para el trabajo en este ámbito.

B.LA INCERTIDUMBRE COMO FENOMENO ESPECIAL.

La enfermedad del paciente crea tanto en él como en todo el ambiente que le rodea una gran incertidumbre, existe una sensación de indefensión e impotencia que envuelve la vida y las interacciones de los pacientes terminales y sus familias, así los familiares están continuamente preocupados por la salud del paciente, su pronóstico, resultados de tratamiento, progreso y recaídas, muerte (53). Dicha incertidumbre no sólo afecta a pacientes y a familiares, sino también al propio clínico que se enfrenta a la dificultad de emitir una información probabilística y no certera.

El proporcionar a estas familias información puntual, adecuada y honesta (sobre los datos que si conocemos), tanto acerca de la enfermedad como de los recursos disponibles, puede contribuir a paliar estos sentimientos de pérdida de control y de decisión sobre lo que pasará en sus vidas y en la de su ser querido.

C.REESTRUCTURACION FAMILIAR.

La enfermedad terminal tiene como uno de sus principales efectos, el hacer necesaria una reestructuración familiar donde las responsabilidades y roles desempeñados por cada miembro deberán de ser analizados de nuevo (la habitual sobrecarga del cuidador principal, las dificultades de rol de los miembros ausentes de la cabecera del enfermo, el exceso de trabajo por la ausencia del paciente, la redistribución de responsabilidad, ...). El estrés ocasionado por la enfermedad provoca cambios en las relaciones familiares que pueden ir desde el aislamiento y resentimiento, hasta una protección y cuidado mutuo.

A la hora de volver a diseñar y distribuir las responsabilidades desempeñadas por cada familiar, habrá que evitar la sobrecarga del cuidador principal, e intentar involucrar al mayor número posible de familiares, tratando de acoplar las tareas en función de las áreas de competencia de cada sujeto, incluyendo por supuesto al paciente. En este punto será fundamental la existencia de un clima de diálogo marcado por el respeto, la tolerancia y la implicación activa de todo el sistema familiar (independientemente de la edad de cada uno).

D.ACESO A LOS RECURSOS.

D.1.RECURSOS ECONOMICOS.

En países como España, la mayoría de los cuidados médicos y los medicamentos están cubiertos por la seguridad social o por seguros privados, pero existen otros gastos extras que pueden alterar la estabilidad económica de la familia. Las comidas y alojamiento fuera de casa, los gastos de transporte hasta los hospitales, las bajas, ausencias o pérdida del trabajo por parte del paciente o de alguno de los miembros de la familia, con la consiguiente disminución de los ingresos familiares, ... son algunos de los efectos derivados de la enfermedad que pueden ocasionar un gran estrés y perjudicar el ajuste de la familia a la enfermedad terminal.

D.2.SERVICIOS DE APOYO.

Aún a pesar del amplio incremento que han sufrido los servicios de apoyo (counselling, apoyo emocional, financiero, duelo, autoayuda, ...) en los últimos años, los familiares pueden percibirlos como inadecuados o manifestar que no tienen conocimiento de su existencia, disponibilidad o utilidad. Las causas de esto pueden ser muy variadas, pero en gran medida se debe al gran estrés al que los familiares están sometidos que les impide atender a muchas de las cosas que hay en su entorno, y a las dificultades de comunicación que tienen con el personal sanitario (31).

D.3.INFORMACION.

Una dificultad añadida importante para la familia es el desconocimiento de información relevante respecto a la enfermedad y el medio hospitalario (procedimientos y rutina del hospital, en qué consiste y cuál es el curso de la enfermedad, los tratamientos y sus efectos, los servicios de ayuda de que disponen) lo que les ocasiona gran malestar emocional. En ocasiones observan como reciben informaciones diferentes y a veces contradictorias por parte del personal sanitario. De esto se desprende la necesidad de un equipo interdisciplinar (compuesto por : médicos, enfermeras, auxiliares, trabajadores sociales, psicólogos y asesores espirituales) bien coordinado y comunicado, donde cada miembro cubra, dentro de su campo de actuación, la información y atención a la familia. Con ello se disminuirá en gran medida los malentendidos y el estrés experimentado por los familiares.

A pesar de esto, no todas las familias pueden o quieren atender a lo que se les informa. Muchas personas ante situaciones como éstas, desarrollan deseos ambivalentes sobre la información que quieren buscar y recibir (quieren saber, pero tienen miedo a no estar preparados para escuchar lo que se les va a decir).En otras ocasiones, el gran impacto emocional que están experimentando les impide asimilar la información que se les proporciona; será importante detectar este hecho y repetir la información tantas veces como sea necesario, esperando el momento en que la puedan recibir. Algunas veces, en el breve instante en que el doctor les visita no les da tiempo a formular todas las dudas o preguntas que tienen, otras sencillamente no se atreven a preguntar.

Muchas veces los pacientes y sus familias reciben demasiada información al mismo tiempo, o se les da más de la que ellos quieren escuchar. El impacto emocional ocasionado por las malas noticias puede impedir la recepción de alguna información adicional. Los sujetos necesitan tiempo para asimilar la información que se les da, y así después plantear las posibles dudas o preguntas que hayan surgido.

Una buena comunicación requiere que las personas sean sensibles al estado mental del receptor, a sus expectativas pasadas, a su nivel cultural y educativo. El emisor debe ser capaz de evaluar y de escuchar al receptor de su mensaje (35).

Los profesionales de la salud deberán permanecer muy atentos ante la aparición de necesidades de este tipo, e intentar facilitar los canales de comunicación y el acceso de los familiares a recursos (asociaciones, subvenciones, ayudas, etc) que puedan paliar en parte esta gran fuente de malestar.

E.PREOCUPACIONES RELACIONADAS CON EL CUIDADO DEL PACIENTE.

Las familias están preocupadas a lo largo de toda la enfermedad, no sólo en la fase terminal, ante la posibilidad de la aparición de nuevos síntomas y muerte del paciente en cualquier momento, de forma imprevista. Tienen miedo a dejar al paciente solo, ya que creen que cuando vuelvan, él ya podría haber muerto. Ante esta amenaza, los familiares están muy preocupados por confortar y cuidar al paciente en la mejor forma posible, pero muchas veces no saben ni cómo ni cuándo ni qué deben hacer, o son demasiadas las cargas que tienen, lo que les provoca un gran estrés y agotamiento físico y psíquico (8, 10, 15).

Una información y entrenamiento adecuados de los familiares a este respecto, junto con un reparto equilibrado de las tareas y responsabilidades entre las personas próximas al paciente, harán mucho más fácil para todos el manejo de estas demandas de cuidado.

F.PREOCUPACIONES DE AUTOCUIDADO.

Con el progreso de la enfermedad los familiares pueden llegar a estar tan focalizados en el bienestar y cuidado del paciente que pueden olvidar que ellos también deben vivir su propia vida, o que hay más personas en su entorno que les necesitan. Algunos sujetos es como si hubieran suspendido temporalmente sus vidas para centrarse de lleno en proporcionar confort y atender a las demandas de cuidado del paciente. Frecuentemente, identifican el hecho de preocuparse por su propia salud, sentimientos, necesidades, vida, con estar abandonando al paciente, lo que les lleva a un gran sentimiento de culpabilidad.

De igual manera, en la vida de los enfermos y sus parejas se han encontrado preocupaciones, miedos, limitaciones o disfunciones relacionadas con el sexo (2). Independientemente de la causa (fisiológica, psicológica o desconocida) de estas alteraciones, el hecho es que puede llegar a ser una importante fuente de frustración y conflicto en estas parejas. Otro resultado que asimismo aparece frecuentemente en los estudios, es un aumento de las necesidades afectivas de los pacientes y sus parejas, con el desarrollo de la enfermedad.

G.PREOCUPACIONES EXISTENCIALES.

La aparición de la enfermedad terminal en el paciente suele interrumpir el desarrollo natural de su entorno y desata una serie de reflexiones existenciales en los miembros del sistema familiar (38). El sentido y propósito de la vida y la muerte, lo vulnerables que todos somos ante ellas; la sensación de "vivir de prestado" ; una revisión a lo que realmente ha sido su vida frente a cómo la habían soñado; nuevos planteamientos de lo que realmente es importante y nos da la felicidad, estableciendo o retomando nuevas prioridades y metas; son algunas de las preocupaciones y pensamientos que pasan por la mente de los familiares y amigos en estos momentos.

Aún a pesar de la sobrecarga de trabajo del personal sanitario, siempre deberá haber alguien dentro del equipo preparado para atender los miedos, las dudas, las necesidades de comunicación, de atención y de apoyo de los familiares y el paciente. Estos necesitan saber qué está pasando en sus vidas, y qué y por qué se está haciendo para ayudarles a lo largo del proceso.

En la mayoría de los casos, el/la esposo/a suponen el principal punto de unión en la comunicación entre el paciente, familia y el personal sanitario. La pareja suele estar presente en el momento del diagnóstico, en las consultas con el médico, en los tratamientos, etc, teniendo así un conocimiento directo de los momentos y hechos más importantes relacionados con la enfermedad. Es por esto que debería ser el interlocutor más natural y óptimo para el personal sanitario a través del cual poder expresar y escuchar los sentimientos, pensamientos, deseos, dudas y miedos.

Entre el paciente, su pareja y sus hijos se pueden dar intentos de protección, bien en una sola dirección o en todas. Tratan de evitarse unos a otros el conocimiento de las malas noticias, de sus miedos y preocupaciones, de su sufrimiento, pero es muy difícil llevar uno sólo este peso y al final suele provocar una mayor tensión física y emocional en la persona que trata de asumir toda la carga negativa (14, 16, 30, 35, 50, 52).

H.CLAUDICACION FAMILIAR.

Ante la enfermedad terminal, algunos familiares se encuentran bajo una severa tensión emocional y se sienten incapaces de afrontar y soportar las demandas emocionales y físicas que requieren los pacientes, claudicando y dejándolo todo en manos del personal sanitario (28).

Marrero y col. (33) definen la claudicación familiar como:

"La incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Esta se refleja en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, sus familiares y el equipo de cuidados. No todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez; unos pueden responder con un nivel deficiente y ser compensados por otros que se mantienen fuertes y bien orientados. Cuando todos en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada, estamos ante una

CRISIS DE CLAUDICACION FAMILIAR. Esta puede reducirse a un episodio momentáneo, temporal o definitivo, manifestándose por el abandono del paciente"(pag. 294).

El complejo entramado de situaciones, sentimientos, conflictos, problemas y sufrimientos que provocan el diagnóstico y posterior evolución de la enfermedad en un individuo, suponen un proceso altamente estresante. El cuidado y confort de estas personas es duro en si mismo, pero todo se complica enormemente cuando el paciente ha de afrontarlo solo, sin el apoyo de seres queridos que hagan más fáciles, cálidos y llevaderos estos difíciles días de su vida.

Como hemos observado, tras el diagnóstico de enfermedad terminal la vida familiar cambia. A lo largo de su proceso de adaptación y de búsqueda del bienestar, los familiares han de luchar contra sus miedos y sueños destruidos, contra el cambio y los conflictos en las relaciones, contra los problemas y demandas que se acumulan, contra las muchas ocasiones en que sienten que no reciben el apoyo que necesitan. La comunicación será el vehículo a partir del cual el personal sanitario deberá intentar facilitar la adaptación de los familiares a la enfermedad y posterior muerte del ser querido.

4.2.3.LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACION. PAUTAS DE ACTUACION.

La comunicación juega un papel fundamental en la calidad de vida y la satisfacción de las personas en general y en los enfermos y sus familiares en particular. El proceso comunicativo en si mismo puede ayudar a reducir el sufrimiento de las familias y nos va a permitir acercarnos más a ellas y contribuir a su bienestar.

La comunicación se nos presenta como un proceso multidimensional que se manifiesta de forma positiva en diversos elementos que influyen en el ajuste psicosocial de la familia: la comunicación aparece como el vehículo de transmisión del apoyo social y del apoyo emocional, siendo ambos elementos importantes de ajuste; la comunicación se reconoce también como un elemento facilitador y esencial del afrontamiento de la familia ante la enfermedad; por último, la comunicación reduce la percepción de incertidumbre, ayudando a reducir la ansiedad.

En definitiva, el proceso comunicativo proporciona recursos que minimizan la percepción de amenaza, maximizan el poder actual percibido y facilitan la acción directa y anticipadora de los modos de afrontamiento, optimizando así el funcionamiento familiar.

La literatura científica más relevante sobre el tema, describe las principales variables y efectos que inciden en la adaptación familiar a la enfermedad terminal. Partiendo de este fundamental conocimiento, pasamos a intentar esbozar algunas relevantes pautas de actuación a seguir por los profesionales (1, 18, 22, 25, 32, 36, 49).

A.EVALUACION.

Previo al inicio de cualquier intervención especializada será necesario realizar, por parte del personal del equipo interdisciplinar, una evaluación del modo en que la familia está afrontando la enfermedad terminal, y de su funcionamiento a lo largo de esta experiencia (obtener una línea base).

Una buena evaluación de las principales necesidades/preocupaciones de la familia puede ayudar a los profesionales de la salud a (3, 37):

-Entender mejor las necesidades del paciente.

-Entender mejor las necesidades de la familia.

-Entender mejor el contexto familiar en el cual estas necesidades se encuentran inmersas.

-Determinar qué intervenciones se requerirán para satisfacer las necesidades del paciente y su familia.

-Motivar a la familia para que se adhiera y colabore en la intervención.

B.ACTITUDES.

Entenderemos la actuación sanitaria en situaciones de enfermedad terminal como una labor de apoyo a las familias que atraviesan estos momentos difíciles, dolorosos y potencialmente peligrosos para ellas, más que simplemente como el abordaje de una patología o la superación de un déficit. Nuestro objetivo principal será procurar el bienestar del sujeto mediante la facilitación de su proceso de adaptación.

Desde nuestra óptica será fundamental que el profesional de la salud posea una serie de actitudes, que además de emplearlas en su trabajo e interacciones cotidianas, sea capaz de transmitir y enseñárselas a los pacientes y sus familiares. Estas actitudes serían (5, 6):

1. **Empatía** (ponerse en el lugar del paciente). Para entender la conducta de una persona y ayudarle a entenderla él mismo, es necesario acercarse lo más posible a ver el mundo como lo ve esa persona. La empatía no significa mimetizar emocionalmente a la otra persona ya que si ello fuese así, las sesiones se convertirían en "momentos en que dos personas lloran o se enojan juntos" y la relación de ayuda estaría ausente. Se trata de la capacidad de comprender a las personas desde su propio marco de referencia en lugar de hacerlo desde el de uno mismo.
2. **Escuchar** . Hay que atender y oír lo que el sujeto quiere saber. Como hemos dicho anteriormente implica no sólo callar sino estar atento a percepciones y sentimientos del otro, así como a sus necesidades de información.
3. **Evitar mentir**. Ello implica el respeto hacia la persona, la cual tiene derecho a saber. Cuando mentimos, aún con la buena intención de consolar, a largo plazo generamos desconfianza.
4. **Proporcionar esperanza** , porque siempre hay algo que hacer. Mientras está vivo, el ser humano siempre puede evolucionar creando algo nuevo desde sí mismo, teniendo en cuenta las posibilidades reales.
5. **Facilitar la expresión de la emoción**. Drenar emociones, cuando éstas son vivencialmente intensas es absolutamente necesario y terapéutico. Su represión conduce a la acumulación de tensión que aumenta innecesariamente el malestar emocional. La expresión en el clima adecuado, por el contrario facilita la relajación.

6. **Personalizar.** Es importante emitir mensajes del tipo *a "mi" me importa como te sientas "tú"*. En la comunicación interpersonal, los mensajes normativos y abstractos suponen una barrera que dificulta el acercamiento.
7. **Reforzar** . Las sensaciones positivas son necesarias, para que se mantenga la adaptación psicológica de un individuo es básica la existencia de un equilibrio entre la cantidad de estimulación positiva y la de estimulación nociva. El individuo con dificultades personales de la índole que sean, vivencia niveles considerables de aversión que es necesario contrarrestar con sensaciones positivas.
8. **Sugerir.** Hay que tener en cuenta que la imposición genera rechazo, además ninguna persona está en posesión de la verdad sobre la vida de otra persona. Más aún, las imposiciones generan una reactividad contraproducente para la interacción.
9. **Describir** . Los juicios de valor interfieren, de modo que su emisión dificulta la comunicación y es totalmente irrelevante para la ayuda. La persona que se siente juzgada pierde confianza en la que la juzga.

C.HABILIDADES.

1. **Reflejar** para dar muestras de que se ha entendido. Repetir escueta y claramente el mensaje nos ayuda a demostrar a la persona y a nosotros mismos que hemos entendido lo que nos quiere expresar y no sólo lo que queremos entender.
2. **Preguntas abiertas** . Con ellas se demuestra interés. Si las preguntas son cerradas, la persona con quien hablamos sólo tiene opción a escuchar, cerrándose así toda posibilidad de interacción.
3. **Esperar.** Es difícil hablar de ciertos temas, en situaciones delicadas, cuando las personas cuentan aspectos de su vida en los que está implicada la intimidad o la integridad personal, es muy angustiante expresar la propia vulnerabilidad.
4. **Graduar la información negativa.** La emoción reduce la capacidad de procesamiento. La cantidad de estimulación negativa que un ser humano puede tolerar y la tensión que ella genera son limitadas, por tanto, es conveniente que la información negativa, necesaria en algunas ocasiones, se gradúe de modo que la persona pueda ir asimilándola paulatinamente.
5. **Prevenir.** La prevención facilita la adaptación cognitiva. Es importante, ya que la preparación cognitiva mitiga el impacto de los eventos aversivos.
6. En situaciones emocionales : **mensajes cortos, lenguaje asequible.** Hay que intentar no saturar a la persona con argumentaciones complejas o términos técnicos que la puedan confundir más.
7. **Acompañar las "malas noticias" de recursos.** Hablar con las personas de sus dificultades es necesario para poder entenderlas y buscar soluciones, pero es absolutamente necesario también hablar de las soluciones y de

los recursos para alcanzarlas. La información aversiva per se carece de sentido terapéutico, es necesario desarrollar junto a la persona un modo de acción para su adaptación.

8. **Especificar y priorizar.** Los problemas no son sencillos, y dada la complejidad del comportamiento humano, la problemática que muestran los individuos incluye diversas facetas que será necesario especificar para poder abordarlas y priorizar puesto que es muy difícil la solución simultánea de varios problemas. Es útil tener en cuenta que la persona en crisis tiene mayor dificultad para resolver situaciones, por lo que resulta más adecuado solicitar pequeños esfuerzos sucesivos que un gran esfuerzo en un sólo momento.
9. **Comunicación no verbal.** Es necesaria la congruencia de nuestros mensajes verbales con los no verbales. En situaciones ansiógenas "nuestro cuerpo puede emplear lenguajes que contradicen las verbalizaciones que emitimos", por tanto hay que estar alerta e intentar ser congruentes entre nuestros mensajes verbales y no verbales.
10. **Expresar sentimientos.** El contacto emocional facilita la comunicación. La expresión de sentimientos, de pesar por el malestar del paciente o de alegría por sus progresos, sin que ello suponga un desbordamiento emocional, potencia la sensación de confianza y de comprensión.

D.UN EJEMPLO DE MANEJO: LA CONSPIRACION DEL SILENCIO.

La conspiración del silencio consiste en la alteración de la información con el acuerdo implícito o explícito de negar la situación por parte de una o varias personas del sistema familia-paciente-equipo.

Esta provoca en el que la sufre: aislamiento, soledad, sensación de falta de comprensión, ansiedad, ira y miedo.

La conspiración del silencio puede producirse por alteraciones informativas tales como ausencia, parcialidad o falsedad.

La intervención en estos casos consistirá en:

- 1-Prudencia. Es recomendable respetar el momento de adaptación de las personas sin invadir de modo brusco, con un exceso de información intolerable para la persona que sufre, y que puede generar mayor malestar que beneficio.
- 2-Evaluar detenidamente las necesidades, dificultades y preocupaciones, tanto del paciente como de la familia.
- 3-Atender a dichas necesidades.
- 4-Confrontar a la persona/s responsables de la situación de conspiración con la realidad de la persona/s que sufren la situación de desinformación.
- 5-Posibilitar tiempos de espera que permitan reflexionar sobre la situación.

6-Acompañar en el proceso apoyando en las dificultades que puedan surgir de modo que se facilite la resolución.

4.2.4. CONCLUSIONES.

En el trabajo diario, la principal estrategia a emplear será, fundamentalmente: la comunicación positiva y asertiva, el autocontrol y la resolución de problemas específicos. Se intentará junto con la familia, ayudar a :

Detectar y cubrir sus necesidades; detectar, seleccionar y aumentar sus recursos; aliviar sus miedos, amenazas, pérdidas y sobrecargas; y regular sus expectativas y con ello tratar de disminuir sus frustraciones.

Hay que considerar que el mejor camino para mantenerse informado y saber en qué, dónde, cuándo y cómo se debe actuar, será siempre observar, preguntar y escuchar a las personas implicadas.

Creemos que los profesionales que trabajen con los familiares de los pacientes con enfermedad terminal deberán considerar como prioritario la consecución de los siguientes objetivos terapéuticos en los familiares de los pacientes (5, 9, 33, 40, 41, 45):

-El manejo y expresión de los propios sentimientos.

-El establecimiento de buenos y positivos canales de comunicación y cooperación (familia-paciente, paciente-equipo, familia-equipo, familiares entre si).

-Entrenamiento y participación en las tareas y decisiones de cuidado.

-Contribuir al desarrollo adecuado de cada uno de los miembros de la familia.

-Contribuir a crear un significado/sentido a sus experiencias, que les ayude a lo largo de todo el proceso.

-Ayudarles a decir adiós y a la elaboración de duelos saludables.

A lo largo de todo el proceso de enfermedad se deberá realizar un seguimiento de los sujetos. El objetivo será valorar la satisfacción de las familias con los logros conseguidos y el grado en que se alcanzaron las metas de cuidado y tratamiento programadas previamente, a la vez que comprobar si han surgido nuevas o imprevistas demandas, conflictos/problemas que hagan necesaria una nueva evaluación y planificación del tratamiento .

Finalmente, consideramos que el profesional que trabaje en el ámbito de la enfermedad terminal tendrá que focalizar su atención tanto en el paciente como en el sistema familiar y sanitario que le rodea (entorno psicosocial). Deberá preguntarse a sí mismo (y al paciente y su familia) cómo podría facilitar la optimización del apoyo psicosocial, qué cambios introducir en las relaciones y dinámica familiar para disminuir el impacto emocional, y cómo podría establecer una relación abierta y cooperativa con el equipo de atención sanitaria, siempre partiendo de la perspectiva del ciclo vital y de la consideración y tolerancia de los diferentes significados culturales y cogniciones que en la familia puedan existir para estas difíciles circunstancias vitales .

Para concluir diremos que la realización y consecución de todos estos objetivos será una labor de equipo. Será necesaria la presencia de un equipo interdisciplinar coordinado, preparado, solidario, tolerante y capaz de hacer frente al difícil y duro clima del trabajo continuo en circunstancias de alto estrés y sufrimiento ajeno y propio.

4.2.5. BIBLIOGRAFIA.

1-ACWORTH, A. Y BRUGGEN, P. (1985). "Family therapy when one member is on the death bed". *Journal of family therapy*, 7, 379-385.

2-AUCHINCLOSS, S. (1991). "Sexual dysfunction after cancer treatment". *Journal of psychosocial oncology*, 9 (1), 23-42.

3-BAILEY, D. B. Y SIMEONSSON, R. J. (1988). "Family dynamics in the achievement of symptom control". *The journal of especial education*, 22 :1, 117-127.

4-BARG, F., MCCORKLE, R., JEPSON, C., DOWNES, J., FERSZT, G., MOLONE, D. Y MCKEEHAN, K. (1993). "A statewide plan to address the unmet psychosocial needs of people with cancer". *Journal of psychosocial oncology*, 10 (4), 55-77.

5-BARRETO, P. (1994). "Cuidados Paliativos al enfermo de SIDA en fase terminal". *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47 (2), 201-208.

6-BARRETO, P. Y ARRANZ, P. (1995). "Sugerencias que facilitan la comunicación". En FASE *"Guía del counselling"*. Madrid: FASE.

7-BATES, T., CONNOR, C., CONNOR, S. Y COL. (1993). "A statement of assumptions and principles concerning psychological care of dying persons and their families". *Journal of Palliative Care*, 9 :3, 29-32.

8-BECK-FRIIS, B. Y STRANG, P. (1993). "The family in hospital-based home care with special reference to terminally ill cancer patients". *Journal of Palliative Care*, 9 :1, 5-13.

9-BEYEBACH, M. (1995). "Enfermedad terminal, muerte y familia". En Espina, A., Pumar, B. y Garrido, M. (Eds.). *"Problemáticas familiares actuales y terapia familiar"*. Valencia: Promolibro.

10-BROWN, P. Y MARTENS, N. (1990). "Families in supportive care- Part II: Palliative care at home: a viable care setting". *Journal of Palliative Care*, 6 :3, 21-27.

11-CASSILETH, B., LUSK, E., BROWN, L. Y CROSS, P. (1985a). "Psychosocial status of cancer patients and next-of-kin: Normative data from the POMS". *Journal of psychosocial oncology*, 3 (3) , 99-105.

12-CASSILETH, B., LUSK, E., STROUSE, T., MILLER, D., BROWN, L. Y CROSS, P. (1985). "A psychological analysis of cancer patients and their next-of-kin". *Cancer*, 55 (1) , 72-76.

- 13-COHEN, M. Y WELLISCH, D. (1978). "Living in limbo: Psychosocial intervention in families with a cancer patient". *American journal of psychotherapy*, 32 :4, 561-571.
- 14-CORNEY, R. (1991). "*Developing communication and counselling skills in medicine*". London: Tavistock/Routledge.
- 15-DAVIES, B., REIMER, J. C. Y MARTENS, N. (1990). "Family in supportive care-Part I: The transition of fading away: The nature of the transition". *Journal of Palliative Care*, 6 :3, 12-20.
- 16-FAULKNER, A. Y MAGUIRE, P. (1994). "*Talking to cancer patients and their relatives*". Oxford: Oxford University Press.
- 17-GIVEN, C. W., STOMMEL, M., GIVEN, B., OSUCH, J., KURTZ, M. E. Y KURTZ, J. C. (1993). "The influence of cancer patients' symptoms and functional states on patients' depression and family caregivers' reaction and depression". *Health Psychology*, 12:4, 277-285.
- 18-GOSSELIN, M. A. (1989). "Practice sketches and feedback loops". *Family systems medicine*, 7(2), 213-218.
- 19-GRASSI, L., ROSTI, G., LASALVIA, A. Y MARANGOLO, M. (1993). "Psychosocial variables associated with mental adjustment to cancer". *Psycho-Oncology*, 2 , 11-20.
- 20-HART, K. (1986). "Stress encountered by significant others of cancer patientsreceiving chemotherapy". *Omega*, 17 (2), 1986-87, 151-167.
- 21-HULL, M.M. (1990). "Source of stress for hospice caregiving families". *Hospice journal*, 6 (2), 29-54.
- 22-HUNT, M. Y MEERABEAU, L. (1993). "Purging the emotions: The lack of emotional expression in subfertility and in the care of the dying". *International journal of nurs. stud.*, 30 :2, 115-123.
- 23-KALAYJIAN, A. S.(1989). "Coping with cancer: The spouse's perspective". *Archives of psychiatric nursing*, III : 3, June, 166-172.
- 24-KIRSCHLING, J. M., TILDEN, V. P. Y BUTTERFIELD, P. G. (1990). "Social support: The experience of hospice family caregivers". *Hospice journal*, 6 (2) , 75-93.
- 25-KLAGSBRUN, S. (1983). "The making of a cancer psychotherapist". *Journal of psychosocial oncology*, 1 (4), 55-60.
- 26-KLAGSBRUN, S. C. (1994). "Patient, family, and staff suffering". *Journal of Palliative Care*, 10 :2, 14-17.
- 27-KOOCHER, G. Y O'MALLEY, J. (1981). "*The Damocles syndrome: Psychological consequences of surviving childhood cancer*". New York: McGraw-Hill.
- 28-KURUVILLA, K. Y SINGH, A. D. (1985). "Psychological reactions in cancer patients". *Indian journal of psychological medicine*, 8, 22-25.
- 29-LEWIS, F. M. (1986). "The impact of cancer on the family: A critical analysis of the research literature". *Patient education and counseling*, 1986 , 269-289.
- 30-LEWIS, J. M. (1996). "*The monkey-rop: A psychotherapist's reflections on relationships*". Larchmont, NY, US: Bernal Books.
- 31-LIASCHENKO, J. (1994). "Making a bridge: The moral work with patients we do not like". *Journal of Palliative Care*, 10 :3, 83-89.
- 32-LLOYD, C. Y NEVEN, J. (1988). "Occupational therapy and the elderly cancer patient".*Physical and occupational therapy in geriatrics*, 6:3-4, 87-97.
- 33-MARRERO MARTIN, M. S., BONJALE OKO, T., NAVARRO MARRERO, M. A. Y PADRON SANTANA, M. A. (1994). "Atención a la familia. Claudicación familiar". En Gómez Sancho, M. (Ed.). "*Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*". ICEPSS : Instituto canario de estudios y promoción social y sanitaria.
- 34-MCCORKLE, R., YOST, L. S., JEPSON, C. Y MALONE, D. (1993). "A cancer experience: Relationship of patient psychosocial responses to care-giver burden over time". *Psycho-oncology*, 2, 21-32.
- 35-MCWINNEY, I. R. (1989). "Family dynamics in the achievement of symptom control". *Journal of Palliative Care*, 5 :2, 37-39.
- 36-MITROWSKI, C. A. (1985). "Social work intervention with geriatric cancer patients and their children". *Social casework: The journal of contemporary social work*, 66 : 4, 242-245.
- 37-MOLERO, M. , PEREZ, M. A., CALVO, A. J. Y BARRETO, M. P. (1995). "La comunicación en familias de niños con cáncer". *IV Congreso de la asociación europea de cuidados paliativos. I congreso de la sociedad española de cuidados paliativos*, Barcelona, Diciembre de 1995.
- 38-DE MONTIGNY, J. (1993). "Distress, Stress and Solidarity in palliative care". *Omega*, 27 (1), 5-15.
- 39-MULLEN, P. M., SMITH, R. M. Y HILL, E. W.(1993). "Sense of coherence as a mediator of stress for cancer patients and spouses". *Journal of Psychosocial Oncology*, 11 (3), 23-46.
- 40-NAVARRO GONGORA, J. M. (1992). "*Técnicas y programas en terapia familiar*". Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.

41-NAVARRO GONGORA, J. M. (1995). "Terapia familiar con enfermos físicos crónicos". En Navarro Góngora, J. y Beyebach, M. (Eds.). *"Avances en terapia familiar sistémica"*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.

42-NORDLICHT, S. (1982). "The family of the cancer patient". *New york state journal of medicine*, 82 :13, 1845-1846.

43-NORTHOUSE, P.G. Y NORTHOUSE, L.. (1988). "Communication and cancer: Issues confronting patients, health professionals and family members". *Journal of psychosocial oncology*, 5 (3), 17-46.

44-OLIVER, G. W. (1983). "A cancer patient and her family: a case study". *American journal of clinical hypnosis*, 25 :2-3, October1982-January 1983, 156-160.

45-PEREZ, M. A. (1996) *"La familia del paciente con cáncer: Elementos clave para su bienestar"*. Tesis de licenciatura. Universidad de Valencia.

46-PFEFFER, C. R. (1996). *"Severe stress and mental disturbance in children"*. Washintong, DC, US: American Psychiatric Press, Inc. .

47-RUTMAN, D. Y PARKE, B.(1992). "Palliative needs of residents, families, and staff in long-term care facilities". *Journal of Palliative Care*, 8:2, 23-29.

48-SALES, E., SCHULZ, R. Y BIEGEL, D. (1992). "Predictors of strain in families of cancer patients: A review of the literature". *Journal of Psychosocial Oncology*, 10 (2), 1-26.

49-SARAVAY, S., LOVETTE, E., TANENBAUM, C., MCCARTNEY, L., ROSENBLATT, I. Y SHAPIRO, I. (1988). "Psychotherapeutic approaches to the cancer patient". *Clinical social work journal*, 16 :1, 43-51.

50-SLOMAN, L.. SPRINGER, S. Y VACHON, M. L. S. (1993). "Disordered communication and grieving in deaf member families". *Family process*, 32:2, 171-183.

51-VESS, J., MORELAND, J. , SCHWEBEL, A. Y KRAUT, E. (1988). "Psychosocial needs of cancer patients: Learning from patients and their spouses". *Journal of psychosocial oncology*, 6 (1/2), 31-51.

52-WATZLAWICK, P., BAVELAS, J. B. Y JACKSON, D. D. (1993). *"Teoría de la comunicación humana"*. Barcelona: Editorial Herder .

53-WIENER, C. L. Y DODD, M. J. (1993). "Coping amid uncertainty: An illness trajectory perspective". *Scholarly inquiry for nursing practice: An international journal*, 7 (1), 17-31.

54-W.H.O. (1990). *"Cancer pain relief and palliative care. W.H.O. technical report series"*. Geneva: W.H.O.

55-ZISOOK, S. Y SHUCHTER, S. R. (1991). "Depression through the first year after the death of a spouse". *American journal of psychiatry*, 148: 10, October, 1346-1352.