



COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR AL FINAL DE LA VIDA

Laura Merinero Casado

M^a de Gracia León Palacios

Ana María Rico de la Cruz

lauramerinero@hotmail.com

Comunicación intrafamiliar, adaptación, enfermedad avanzada.

RESUMEN

La enfermedad avanzada de una persona conlleva alteraciones en su sistema familiar, cambiando profundamente tanto la vida del enfermo, como la de toda su familia. Una puerta siempre abierta a la comunicación y a la expresión de sentimientos, junto con la observación atenta de las necesidades de cada familia y la dotación de recursos, es la base para la atención integral en este ámbito.

El presente estudio tiene como objetivo medir la relación entre el grado de comunicación intrafamiliar y el nivel de adaptación de los miembros de la familia a la enfermedad avanzada del paciente.

Los resultados apuntan a que existe relación entre el grado de comunicación intrafamiliar y el nivel de adaptación de los familiares al proceso de enfermedad y final de vida del paciente. Siendo, por tanto, la facilitación de la comunicación entre la familia y el paciente un elemento clave en el abordaje psicosocial.

La aparición de la fase final de la vida en el paciente suele interrumpir el desarrollo natural de su entorno y puede desatar una serie de preguntas y reflexiones existenciales en los miembros del sistema familiar (De Montigny, 1993; Worthmann y Park, 2008). Algunas de estas reflexiones tienen que ver con el sentido y propósito de la vida y la muerte; lo vulnerables que todos somos; la sensación de vivir de prestado; una revisión de lo que realmente ha sido su vida frente a cómo la habían soñado; nuevos planteamientos de lo que verdaderamente es importante y nos da la felicidad, estableciendo o retomando nuevas prioridades y metas (Barreto et al., 2013).

Además de las preguntas y reflexiones existenciales, pueden aparecer autorreproches y dudas por la actuación con el enfermo que despiertan en el familiar sentimientos de impotencia, desesperanza y culpa (Ej.: "No sé si estoy haciendo todo lo que debo", "Debería estar más tiempo con él", "No sé si debería llevármelo a casa") (Benito, E.; Barbero, J; Dones, M., 2014).

COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR AL FINAL DE LA VIDA

Todo ello mediado, en muchas ocasiones, por la incertidumbre y la dificultad para aceptar la irreversibilidad del proceso de enfermedad y la situación de final de vida (Ej.: "Creo que si sigue así, haciendo la rehabilitación, puede durar mucho tiempo o, incluso, que la enfermedad se pare").

La dificultad para asimilar la futura pérdida impide que el familiar pueda dejar partir al paciente cuando su momento haya llegado. Estando en algunas ocasiones el paciente más preparado para su muerte que la propia familia.

Para facilitar la aceptación de la muerte del paciente, la elaboración emocional de las preguntas y reflexiones existenciales y amortiguar sentimientos frecuentes de incertidumbre, vulnerabilidad y culpa, se deberá favorecer lo siguiente (Barreto et al., 2013):

- El establecimiento de canales de comunicación y cooperación (familia-paciente, paciente-equipo, familia-equipo, familiares entre sí).
- La facilitación de información médica concreta y honesta (sobre los datos que sí conocemos en relación al proceso de últimas semanas/días/horas) para rebajar la incertidumbre.
- La expresión y manejo de los sentimientos por parte de los familiares.
- El entrenamiento y la participación en las tareas y decisiones de cuidado.
- La facilitación de la creación de un significado/sentido a sus experiencias, que les ayude a lo largo de todo el proceso.
- Ayudar a decir adiós y a la elaboración de duelos saludables.

Para la realización y consecución de todos estos objetivos será necesaria la presencia de un equipo interdisciplinar. El equipo deberá estar coordinado y formado para hacer frente al difícil y duro clima del trabajo continuo en circunstancias de alto estrés y sufrimiento ajeno y propio. En caso de situaciones de alta complejidad, se requiere poder contar con la intervención de especialistas del campo de la Psicología y/o del Trabajo Social. Asimismo, las familias que lo demanden también se beneficiarán de la intervención por parte de los agentes del servicio pastoral.

COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR AL FINAL DE LA VIDA

OBJETIVOS

El propósito del presente estudio es medir la relación entre el grado de comunicación intrafamiliar y el nivel de adaptación de los miembros de la familia a la enfermedad avanzada del paciente.

MÉTODO

Participantes

La muestra está formada por 1.429 familiares, de los cuales el 31,8% son hombres y el 68,2% mujeres. De la muestra inicial fueron excluidas las personas a las que no se les completó la evaluación en las diferentes áreas.

El período analizado comprendió desde el 1 de marzo de 2015 al 30 de abril de 2018. En el estudio participaron familiares de pacientes mayores de 18 años que se encontraban en situación de final de vida, el 82% de ellos con enfermedad oncológica y el 18% no oncológica. Todos fueron atendidos por el Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) en Unidades de Medicina Interna, Unidades de Cuidados Paliativos y Soporte Domiciliario.

Variables

Las variables analizadas fueron la comunicación intrafamiliar y la adaptación a la enfermedad avanzada del paciente.

El nivel de comunicación y el grado de adaptación al proceso de enfermedad se basó en la entrevista clínica realizada, complementada con el juicio clínico del profesional que la llevó a cabo en una escala verbal (fluida-difícil para la variable comunicación, y desde nula a excelente en el caso de la adaptación).

Procedimiento

Se analizó la información recogida en la historia clínica de cada familiar, referente a los datos sociodemográficos y las variables estudiadas, evaluadas en la última visita realizada al familiar por alguno de los profesionales del Equipo de Atención Psicosocial (EAPS).

Para el análisis estadístico de los datos se empleó el programa SPSS y se aplicó la significación de Chi-cuadrado (p) para comprobar si el resultado es significativo o no.

COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR AL FINAL DE LA VIDA

RESULTADOS

En el presente estudio se analiza la relación entre el grado de comunicación intrafamiliar y el nivel de adaptación de los miembros de la familia a la enfermedad avanzada del paciente.

Ambas variables se valoraron en un total de 1.429 familiares, siendo el 31,8% son hombres y el 68,2% mujeres. En el análisis realizado se obtuvo un p-valor significativo (Tabla 1). Así que se podría decir que existe relación entre las dos variables estudiadas. Es decir, cuando la comunicación es fluida, los familiares se adaptan mejor a la enfermedad avanzada del paciente.

Tabla 1. Relación entre grado de comunicación intrafamiliar y el nivel de adaptación de los familiares.

Pruebas de Chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	293,741 ^a	4	,000
Razón de verosimilitudes	322,282	4	,000
N de casos válidos	1429		

a. 2 casillas (20,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 4,30.

CONCLUSIONES

A la luz de los resultados obtenidos en el presente estudio, se podría concluir que existe relación entre el grado de comunicación intrafamiliar y el nivel de adaptación de los familiares al proceso de enfermedad y final de vida del paciente. Es decir, cuanto más fluida sea la comunicación, mejor adaptación tendrán los familiares a la enfermedad avanzada y final de vida del paciente. Por tanto, la facilitación de la comunicación entre la familia y el paciente resulta un elemento clave en el abordaje psicosocial al final de la vida.

La formación del personal sanitario en habilidades de comunicación permitiría introducir mejoras en la interacción paciente-familia dentro del contexto clínico habitual.

COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR AL FINAL DE LA VIDA

En este sentido, las técnicas de counselling deberían ser practicadas por todos los miembros del equipo interdisciplinar, incluyendo una permanente escucha activa tanto del paciente, como de la familia, para poder detectar dificultades en la interacción y aliviarlas.

BIBLIOGRAFÍA

- Barbero, J.; Gómez-Batiste, X.; Maté, J.; Mateo, D., coord. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual. Obra Social "La Caixa", 2016.
- Barreto, P. et al. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. Medicina Paliativa. 2015; 22(1): 25-32.
- Barreto, P. et al. Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida. Revista de Psicología de la Salud. 2013; 1(1).
- Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M., coord. Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL. 2014; Nº 6.
- De Montigny, J. Distress, Stress and Solidarity in Palliative Care. Omega. 1993; 27 (1), 5-15.
- Frankl, V. E. La voluntad de sentido. Barcelona: Herder, 1988. p. 110.
- Kierkegaard, S. Antígona. Sevilla: Editorial Renacimiento, 2003.
- Kübler-Ross, E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1975, p. 5.
- Novak D.H., Suchman A.L., Clark W., Epstein R.M., Najberg E., Kaplan C. Calibrating the physician: personal awareness and effective patient care. JAMA. 1997; 278: 502-509.
- Roqué, MV. El sentido del Vivir en el Morir. Ed.: Aranzadi, 2013.
- Wortmann Jay Park Cl. Religion and Spirituality in Adjustment Following Bereavement: An Integrative Review. Death Stud. 2008; 32 (8), 703-36.