

## **Afectación del entorno familiar por los cuidados paliativos: revisión documental<sup>1</sup>**

Impact of palliative care on the family environment: a documentary review

Jhon Aimer, Angulo Ibargüen <sup>2</sup>

Karen Alexa, Betancur Marín <sup>3</sup>

Elizabeth, Rojas Ruiz <sup>4</sup>

---

### **Resumen**

Cuando aparece una enfermedad terminal en uno de los integrantes de la familia desata una crisis en el seno familiar, y cada miembro representa un conjunto de respuestas que afectan el funcionamiento y la estabilidad de la misma, y lo que es más importante, el bienestar o sufrimiento del que la padece. El objetivo de esta investigación es describir las afectaciones que presenta el sistema familiar de los pacientes en cuidados paliativos. Los resultados lograron evidenciar el impacto que genera la enfermedad terminal no solo en el paciente sino en el núcleo familiar en aspectos como: la salud mental, la dinámica familiar y en aspectos económicos

---

<sup>1</sup> Este artículo deriva del proyecto de investigación problemáticas familiares y salud mental, desarrollado en el marco del proceso formativo en la carrera de Psicología de la Universidad Católica Luis Amigó. La construcción de este artículo se llevó a cabo con la asesoría de la Mg. Yeny Leydy Osorio Sánchez.

<sup>2</sup> Estudiante de Pregrado de Psicología, Universidad Católica Luis Amigó. jhon.anguloib@amigo.edu.co.

<sup>3</sup> Estudiante de pregrado de Psicología, Universidad Católica Luis Amigó. karen.betancurma@amigo.edu.co

<sup>4</sup> Estudiante de pregrado de Psicología, Universidad Católica Luis Amigó. elizabeth.ruizro@amigo.edu.co.

permitiendo identificar las afectaciones que se presentan cuando una enfermedad terminal llega a irrumpir en la dinámica familiar.

Este artículo se trabajó bajo una investigación cualitativa que, según lo señalan García Jiménez et al. (1996): “Estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas.” (pág. 32)

Finalmente se concluyó que, esta nueva situación que se presenta en la familia y que es ajena a lo que anteriormente era su normalidad, surgen comportamientos individuales que provocan respuestas positivas y negativas permitiendo o no la adaptación de la familia y la atención paliativa debe ser ese canal entre paciente y familia que garantiza la calidad y mejoría de vida para los integrantes de la familia y acompañamiento en el lecho de muerte del paciente.

---

**Palabras clave:** Cuidados paliativos; dinámica familiar; entorno familiar; familia; salud mental.

---

### **Abstract**

When a terminal illness appears in one of the family members, it unleashes a crisis within the family, and each member represents a set of responses that affect the functioning and stability of the family and, more importantly, the well-being or suffering of the patient. The objective of this research is to describe the affectations

presented by the family system of patients in palliative care. The results showed the impact of terminal illness not only on the patient but also on the family nucleus in aspects such as: mental health, family dynamics and economic aspects, allowing the identification of the effects that occur when a terminal illness breaks into the family dynamics.

This article worked under a qualitative research which, according to García Jiménez et al. (1996): "Studies reality in its natural context, as it happens, trying to make sense of, or interpret the phenomena according to the meanings they have for the people involved." (pág. 32)

Finally, it was concluded that, this new situation that arises in the family and that is alien to what was previously normal, individual behaviors arise that provoke positive and negative responses allowing or not the adaptation of the family and palliative care should be that channel between patient and family that guarantees the quality and improvement of life for family members and accompaniment at the patient's deathbed.

**Keywords:** Palliative care, family dynamics, mental health, family environment, family.

## **Introducción**

El proceso de enfermar no es algo individual, sino que incluye y afecta el contexto familiar del paciente. Los problemas que se generan en la relación entre el paciente que padece un estado terminal y su familia constituyen una realidad de todas las generaciones y el diagnóstico de una patología en un miembro de la familia siempre

será un tema que impactará de manera significativa a todo el entorno familiar; cada uno de los miembros reacciona de manera subjetiva, por tal motivo deben responder a variaciones intrínsecas o extrínsecas permitiendo que puedan modificar y enfrentar aquellos cambios que puedan alterar su grupo familiar.

Las enfermedades terminales han ido aumentando durante los años debido a diferentes problemas de salud que se presentan en la actualidad como cuadros respiratorios, enfermedades cardiovasculares, renales etc. y aunque es cierto que los avances relacionados con la salud han ayudado a elevar la calidad de vida, la enfermedad terminal y la muerte sigue siendo un reto para los profesionales en salud y una realidad que afrontar en el ciclo natural de la vida,

autores como Sierra Leguía et al. (2019) dicen que:

Anualmente en el mundo alrededor de 35 millones de personas requieren cuidados paliativos exponiendo que en Colombia específicamente; en 2014 fue promulgada la ley que regula los servicios de cuidados paliativos con la que se busca un manejo integral de pacientes con enfermedades en fase terminal (pág. 1). Representando así un avance significativo.

Las actitudes del ser humano frente a la muerte cambian de acuerdo al contexto y cultura de la sociedad donde se nace, pero el concepto de enfermedad siempre está relacionado con sentimientos de preocupación y desesperanza sin importar la cultura, y los cuidados paliativos son una enorme esperanza para los pacientes y sus familias, ya que buscan prevenir y aliviar el sufrimiento, así como brindar una mejor calidad de vida posible a pacientes que padecen una enfermedad terminal.

Históricamente los cuidados paliativos se han considerado como una intervención en salud que busca mitigar el sufrimiento e integrar todos los aspectos del ser, es decir que se debe tener en cuenta el entorno, las particularidades y los diferentes aspectos que involucran a la persona afectada siendo uno de estos elementos la familia.

Cuando una enfermedad terminal aparece la persona que la padece y su familia empiezan a vivir una realidad totalmente diferente, empiezan a experimentar cambios en su salud mental, cambios físicos, sociales y económicos que afectan de manera significativa su diario vivir.

De igual manera se pudo evidenciar que con la aparición de la enfermedad, la familia presenta un gran dolor por el estado de salud del enfermo, teniendo este repercusión directa en las dinámicas familiares, el ámbito económico y la salud mental de los cuidadores, así mismo se encontró que la intensidad de los cambios presentados en las categorías mencionados anteriormente va depender del ciclo vital en el que se encuentre la familia, y además de otros aspectos como la tipología familiar, que rol desempeña el enfermo, los límites, las creencias y normas ya establecidas.

Finalmente se encontró que la comunicación toma un rol importante en las pautas interactivas de la familia, puesto que por medio de ella es posible reconocer y acoger empáticamente las necesidades del paciente, pudiendo así aliviar las diferentes tensiones presentadas por la aparición de la enfermedad.

## **Diseño metodológico**

Este estudio se enmarca dentro de las características de la investigación de corte cualitativo, que busca analizar los problemas a través de la comprensión e interpretación. Como señala Vargas (2005), “el enfoque cualitativo es holístico, integral, trata de comprender los motivos que generan las reacciones humanas, en su propio contexto” (pág. 90). Con esto, se parte de un análisis de los diferentes ambientes que se presentan en las familias con pacientes que requieren cuidados paliativos, de acuerdo con los documentos analizados, y así determinar qué afectaciones se presentan.

Vargas (2005) indica que “la investigación cualitativa es una estrategia de investigación que se basa en una rigurosa descripción contextual de los hechos o situaciones” (pág. 90), y de acuerdo a esto se pudo constatar cuales son las circunstancias que ponen en crisis la estabilidad familiar identificando las distintas reacciones en los miembros que afectan su relación y comportamiento.

Se realizó una revisión de publicaciones científicas de los últimos cinco (5) años en Latinoamérica; por lo tanto, se llevó a cabo un estudio fundamentado en el método hermenéutico, ya que este método provee un proceso para la interpretación de los textos, y permite abordar la problemática desde la comprensión en toda su generalidad y amplitud. El método hermenéutico es el arte de la interpretación en la búsqueda del verdadero sentido, y es el método más adecuado para comprender este fenómeno social. Pérez et al. (2019) afirman que “la hermenéutica intenta establecer un proceso por medio del cual se haga, inicialmente una interpretación

en torno al sentido de cualquier fenómeno, y en una segunda instancia se realice la comprensión del mismo.” (pág. 27)

La técnica que facilitó la recolección de información fue el rastreo bibliográfico, que permitió la localización de referentes teóricos acerca de la temática a partir del análisis documental, y permitió identificar la literatura científica y otras fuentes secundarias que se han desarrollado sobre el tema. Se realizó una revisión de la literatura de manera sistemática y ordenada teniendo como objetivo exponer e interpretar las afectaciones del entorno familiar con pacientes con cuidados paliativos, para ello se ejecutó una búsqueda y revisión de artículos de producción científica en español, y portugués, la cual se limitó a bases de datos verificando su validez y utilizando documentos electrónicos, artículos de internet, archivos estadísticos, documentos electrónicos etc.

Se tomaron 30 fuentes que “una vez recopiladas” pasaron por un proceso de exploración donde se trabajó con una tabla de análisis en Excel, en las que se asentaron todas las fuentes recopiladas y posteriormente se realizaron ejes temáticos o sistemas categoriales que corresponden con los objetivos específicos del trabajo, con la finalidad de encontrar citas con relación a esos objetivos y así mismo agrupar y analizar los resultados de la investigación.

Las fuentes que se analizaron se eligieron teniendo en cuentas los siguientes criterios: artículos científicos publicados en revistas indexadas, documentos de bases de datos como Redalyc, Psychology Database, Psycodoc, entre otros, que fueran referentes a la familia y cuidados paliativos publicadas en un intervalo de

tiempo del 2015 al 2022, publicados en español, y portugués y haber sido publicadas en Latinoamérica. Se consideraron aquellos artículos donde se hayan abordado estudios de intervenciones, estrategia y actividades de cuidados paliativos que muestren efectos de cambio en las dinámicas familiares y en los pacientes.

Para el cumplimiento de los principios éticos de esta investigación, fue necesario tener en cuenta valores como la veracidad, honestidad, imparcialidad y responsabilidad. Se realizó un ejercicio riguroso en el tratamiento de la información, citando y referenciando de manera correcta la información extraída de los diferentes documentos, con esto se garantizará que la información recolectada, analizada, y tratada tenga un uso netamente académico.

Se tuvo en cuenta el Código Deontológico y Bioético del psicólogo, ya que como se menciona en el artículo tres, todo proceso de:

Diseño, ejecución y dirección de investigación científica, disciplinaria o interdisciplinaria, destinada al desarrollo, generación o aplicación del conocimiento que contribuya a la comprensión y aplicación de su objeto de estudio y a la implementación de su quehacer profesional, desde la perspectiva de las ciencias naturales y sociales. (Ley 1090 de 2006, pág. 4)

Es por esto que todo documento explorado se analizó con honestidad y se describieron los hallazgos científicos tal como se encontraron.

## **Resultados**

Cuando aparece una enfermedad terminal se habla de una enfermedad que no se puede curar o no se puede tratar de manera adecuada y se espera como resultado, la muerte del que la padece en un corto periodo de tiempo. Es por esto que autores como Buigues Mengual et al. (2018) mencionan que:

Según la definición de la OMS y de la Sociedad española de cuidados paliativos, enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente. (pág. 2)

De acuerdo con esto, los cuidados paliativos son una construcción de atenciones que mejoran la calidad de vida de los pacientes, causando diferentes cambios de orden físico, mental, y económico que afectan de manera significativa la estabilidad y equilibrio en una familia e implicando diferentes impactos de orden emocional en cada uno de los integrantes.

## **Salud mental en la familia con pacientes en cuidados paliativos**

La información recolectada de diferentes fuentes bibliográficas evidencia que las afectaciones en la salud mental de los integrantes de una familia con un paciente

en cuidados paliativos se manifiestan de diversas maneras, y que la enfermedad no solo afecta de manera directa al paciente, sino que de forma indirecta lo hace con sus familiares: “así como se observan múltiples sufrimientos en pacientes que enfrentan enfermedades potencialmente fatales, sus familias también están sujetas a estrés físico, emocional, social y económico, lo que afecta su salud y bienestar.” (Espíndola et al. 2018, pág. 374)

De este modo, los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida del individuo y a su vez la de sus cuidadores; por esta razón, es de suma importancia cuidar la salud mental de los integrantes del núcleo familiar y por lo tanto brindar apoyo en el proceso del tratamiento para responder adecuadamente a las diferentes necesidades que van emergiendo en él, y se debe realizar un buen acompañamiento debido a que los cuidados paliativos no terminan cuando el paciente fallece sino que se debe preparar a la familia en el desenlace. Sin embargo, no se sabe con claridad cómo será la respuesta de cada uno de los integrantes. Algunos autores afirman que:

En ocasiones, la responsabilidad del cuidado recae en alguien cercano, y la decisión sobre quién cuidará al paciente suele ser arbitraria (ya sea por la organización familiar o por las expectativas del moribundo). Por lo tanto, el cuidado del paciente no siempre está permeado por sentimientos de amor y afecto, y puede ser entendido como una obligación moral, que dificulta el desempeño de esa función y exige una resignificación de las relaciones entre ambas partes. (Espíndola et al. 2018, pág. 375)

En relación con ello cada miembro de la familia puede manifestar una serie de reacciones que pueden influir en el bienestar o sufrimiento de la persona en cuidados paliativos, y de este modo se puede ver afectada la salud mental de la familia o del integrante a cargo del cuidado por las diferentes emociones emergentes frente al proceso generando respuestas negativas o por el contrario presentar respuestas positivas ante la adaptación a la nueva situación.

Por otra parte, se pudo encontrar durante el rastreo bibliográfico que al miembro de la familia que más se encarga del cuidado del paciente se le suele denominar como “cuidador primario”, quien se encuentra en un constante sometimiento a estrés y carga física resultante de la responsabilidad y vivencia del cuidado de su ser querido, de acuerdo con lo anterior, López & Crespo (2007), plantean que: “frente a estos riesgos, se desarrollaron diversos tipos de estrategias de intervención para resguardar el bienestar general del familiar cuidador: apoyo formal, programas psicoeducativos, grupos de ayuda mutua o acciones psicoterapéuticas.” (pág. 294), es por esto que el cuidador primario siempre está expuesto a factores de riesgo y es más probable de padecer trastornos de ansiedad, ataques de pánico y hasta depresión propiciando una situación de colapso a nivel de su salud mental y de la familia, por lo tanto es importante que la valoración por parte de los profesionales debe estar enfocada a detectar posibles factores de riesgo que puedan alterar la salud mental, de ello dependerá mucho como la situación es tomada por la familia. Espíndola et al. (2018) afirman lo siguiente:

Los recursos emocionales y sociales de la familia también pueden predecir si percibirán el cuidado como positivo o negativo, lo que afectará la forma en que el cuidador realiza la tarea. Si perciben sus acciones de forma positiva, tienden a mostrar amor y satisfacción, pero si las perciben negativamente, tienden a ofrecer una atención de baja calidad. (pág. 374)

Por esta razón, el grupo de profesionales debe abordar de manera amplia y precisa las preocupaciones y temores que surgen en la familia teniendo en cuenta que estamos en una sociedad donde culturalmente la muerte es vista como un episodio de sufrimiento y dolor que puede hacer que la familia entre en un estado de negación frente a la enfermedad terminal de su ser querido, por esto la intervención que se realice con ellos debe estar proyectada y dirigida a la normalización de los sentimientos, es decir, hacerles saber y entender que es normal sentir miedo, angustia, ira y los diferentes sentimientos que puedan experimentar, no obstante, cabe mencionar que:

La muerte de un ser querido puede ser percibida de diferentes formas por quienes lo cuidan, o incluso como una doble pérdida la muerte del ser querido y el papel principal que jugó durante la enfermedad, además de ser entendida como una pérdida vacía de significado, sin embargo, se nota que la mayoría de los familiares se sienten aliviados con la muerte de un ser querido, ya que se tranquilizan al saber que ya no sufren. (Espíndola et al. 2018, pág. 375)

De la misma manera, se puede presentar una ambivalencia generando mayor o menor conflicto en los integrantes de la familia permitiéndoles sentir alivio e incluso

tranquilidad y desde la intervención se debe trabajar la pérdida porque finalmente es lo que sucederá.

Ferreira Campos et al. (2019) sostienen que: “lidiar con la enfermedad depende del pasado vivido: cada experiencia se puede enfrentar como una pérdida, pero también como una transformación y nuevas posibilidades” (pág. 712), y esto dependerá mucho del contexto cultural, social y los valores brindados en el ciclo vital del desarrollo de la familia.

Adicionalmente, de acuerdo con los textos analizados es importante mencionar que ante la crisis que trae una enfermedad terminal, no solo se ven afectados los integrantes, sino que también las reglas, las costumbres y valores que permiten el adecuado funcionamiento de la dinámica familiar. Destacando lo referido, es conveniente decir que cuando un integrante de la familia padece una enfermedad terminal y requiere de cuidados paliativos la intervención profesional debe estar dirigida tanto al cuidado y bienestar del paciente como al de la familia. Los profesionales deben intervenir de acuerdo a la experiencia vivida en el núcleo familiar, ayudando a minimizar los factores de riesgo y a aumentar los factores protectores que posea la familia para que la enfermedad no genere una interrupción en el funcionamiento familiar, y es ahí donde la conjunción de familia y profesionales debe estar permeada por un trabajo en conjunto que ayude a que el paciente esté bien en su lecho de muerte.

En este proceso los profesionales y familiares son los principales ejes de interacción del paciente y los encargados de asistir sus necesidades; Espíndola et al. (2018)

sugieren que “la tarea de los equipos de salud sería desarrollar vínculos adecuados con los pacientes y sus familias, a través de una comunicación honesta, eficaz y afectiva.” (pág. 374), para así responder adecuadamente a los requerimientos del paciente y garantizar una buena atención y acompañamiento. Por ejemplo, han de tener en cuenta que después de una discusión, tanto familia como paciente, pueden entrar en una etapa de negación, procurando mantener tranquilidad y cuidar su salud mental (Ferreira Campos et al. 2019)

Esto se entiende al considerar que las circunstancias en que una persona vive durante su infancia marcan la forma en que afrontan las dificultades a futuro, incluyendo la enfermedad. Lo mismo aplica para la familia, aunque en esta también influyen aspectos como la etapa de vida por la que pasan, y la edad y rol que juega el familiar enfermo (Ferreira Campos et al. 2019). Es por esto que los miembros de la familia, especialmente los cuidadores, requieren estrategias de afrontamiento específicas para reducir el impacto de la situación en su cotidianidad, aún más mientras más consciente sea el cuidador de lo que implica que su familiar esté en cuidados intensivos, incluso porque hay una lucha interna en dos sentidos: satisfacer las necesidades del enfermo y mantener la funcionalidad familiar, lo cual es una de las razones por las que muchas veces se alejan al no ser capaces de encontrar paz consigo mismos, pero brindar una mayor calidad de vida depende de unas respuestas apropiadas por parte de los familiares. (Medeiros Bezerra et al. 2017; Pino Gómez et al. 2019); Arranz, 2005, citado por Jiménez Alcázar, 2016; Coca, 2017; Garbey Calzado et al. 2008)

Ahora bien, resulta interesante comprender de qué manera es posible que los cuidadores se expresan con mucha serenidad. Esta situación se atribuye a que se sienten acompañados serenos, lo que, a su vez, promueve la idea de brindar mejores opciones de vida en los últimos meses o días de vida del paciente. (Medeiros Bezerra et al. 2017 y Sierra Leguía et al. 2019)

En coherencia con lo anterior, para los psicólogos llama la atención la relación paciente terminal-familia, la cual ha de procurar mejorar desde los elementos profesionales de cuidado, pero también de prevención. Entonces, él debe brindar una psicoeducación a los miembros de la familia afectados, para descubrir fortalezas y debilidades al interior de los mismos (Pino Gómez et al. 2019). Por esto, cabe mencionar que:

La sobrecarga que soporta el cuidador, una vez superados los recursos disponibles, puede repercutir de forma negativa sobre su salud física y mental, esto se refleja en la literatura, donde se destacan dichas repercusiones negativas, resaltando por su frecuencia las referidas al malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), aunque también se han descrito repercusiones importantes en otras esferas como la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han dado en denominar síndrome del cuidador. (Coca, 2017, pág. 24)

### **Cuidados paliativos y alteración en la dinámica familiar.**

Tal y como se señaló en el apartado anterior, el cuidado de los pacientes en estado de cuidados paliativos produce un desequilibrio en las relaciones personales de sus miembros debido a que estos pueden experimentar sentimientos estresantes, cambios emocionales, conflictos de roles, dificultad en la comunicación intrafamiliar y en la distribución de tareas, lo que puede generar una situación de crisis en la estabilidad familiar; por lo tanto, la interacción de sus miembros cambia radicalmente pudiendo causar modificaciones notables en la operatividad de la familia. En relación a lo anterior, se dice que:

La presencia de un miembro que precisa de cuidados paliativos, genera una nueva situación familiar que puede provocar cambios dentro de la estructura y funcionamiento familiar, en los roles y patrones de conducta de sus integrantes, motivando eventuales desequilibrios en ese funcionamiento. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, particularmente al cuidador principal. (Coca, 2017, pág. 24)

Siguiendo con este tópico, el hecho de convivir con lo desconocido como la aparición de una enfermedad interrumpe la cotidianidad de la familia, causa angustia e incertidumbre y se convierte en un factor de riesgo, además la evidencia señala que la aparición de la enfermedad genera en la familia un impacto parecido al que provoca el fallecimiento de un integrante, el nacimiento de un hijo o el divorcio conyugal lo que a su vez puede causar tensiones y conflictos

en las relaciones familiares o agudizar los ya existentes, en este sentido; otros autores han hecho su aporte a la explicación de los cambios continuos presentados en el entorno familiar y en los diferentes subsistemas de un paciente con asistencia paliativa, es el caso de los siguientes autores quienes expresan que:

Cuando una persona presenta un diagnóstico de enfermedad crónica o terminal, se evidencia, a lo largo de esta, un desequilibrio en las dinámicas familiares, que no solo afectan al paciente, sino también a los integrantes del núcleo familiar, emergiendo varios factores que inciden durante ese proceso (Pino Gómez et al. 2019, pág. 1)

Adicionalmente, la exploración de las fuentes encontradas permitió ver que los cuidados paliativos exigen un trabajo en equipo en familia, ya que muchos pacientes prefieren el hogar para combatir la enfermedad y por ende la familia no es ajena al proceso. Es por tal motivo que los cuidadores toman un rol sustancial en los cuidados del paciente puesto que el cuidado y la enfermedad son una situación compleja que impone un reto para el cuidador familiar lo que trae consigo una fuerte carga psicológica, física y espiritual, pudiendo esto desencadenar comportamientos dañinos en la dinámica y convivencia familiar. Con respecto a lo anterior algunos autores exponen que:

Se comprende que las enfermedades potencialmente amenazantes para la continuidad de la vida implican adaptaciones y cambios de papeles continuos, lo que acarrea situaciones de estrés y tensión en los cuidadores, debido al cansancio provocado por las tareas involucradas en los cuidados

y por las pérdidas resultantes del tratamiento. (Espíndola et al. 2018, pág. 4)

A este trabajo en equipo se suma que la vida del cuidador se organiza en torno a la persona que está siendo cuidada, llegando incluso a abandonar sus propias necesidades, puesto que la experiencia de atender a un familiar con una enfermedad terminal es una carga emocional significativa y requiere de mucho tiempo y esfuerzo. Además de lo anterior, se encontró que los cuidadores pueden presentar síntomas de trastornos asociados a la sobrecarga causando que entre las personas que asumen el cuidado aparezcan factores estresantes como el agotamiento físico y psíquico, esto debido a que además de su rol de cuidadores deben desempeñar roles cotidianos como los que corresponden al vínculo de pareja, la dimensión laboral y a otros vínculos interpersonales, lo que puede afectar directamente en la mecánica e interacciones de la familia. Con referencia a lo anterior, autores como Alfaro Ramírez del Castillo et al. (2008) expresaron que “se encontró un registro importante de síntomas como tristeza, ganas de llorar, irritabilidad y dificultad para concentrarse, síntomas que la literatura extranjera ha indicado como comunes en los cuidadores.” (pág. 491)

Del mismo modo, los hallazgos encontrados permitieron ver que la dinámica familiar como todo proceso en desarrollo no es lineal, este proceso se ve afectado en muchas ocasiones por situaciones que introducen cambios en su estructura y funcionamiento, es por esta razón de la importancia de trabajar con la familia debido a que la funcionalidad de la red familiar es una parte esencial en la

medicina paliativa pues contribuye al cuidado del afectado, por lo tanto se hace de mucha relevancia la inclusión de los cuidadores familiares como sujetos activos en el tratamiento ya que al familiar le genera estrés no conocer como ofrecerle un buen cuidado al paciente, por lo que brindarles apoyo será esencial para el progreso tanto del paciente como de la misma; es por ello que el tanteo permitió conocer la trascendencia de la identificación de necesidades y fortalecimiento de la red familiar. Pino Gómez et al. (2019, pág. 129) manifestaron que quienes velan por personas con enfermedades incurables, deben ser ligadas a los procesos de exploración y seguimiento en salud mental; las consecuencias que esto ocasiona son a gran escala en lo afectivo y emocional, es un apoyo al apoyo. Estos mismos autores retomaron a otros referentes los cuales manifestaron que cada vez es más importante la inclusión de la familia en el tratamiento debido a que:

En el momento en que los integrantes de la familia se convierten en cuidadores del enfermo entran en un cambio continuo de su estilo de vida definido por la necesidad familiar y el exceso de carga que implica cuidar a una persona diagnosticada con una enfermedad crónica o terminal.”

(Moreno Toledo, 2008, pág. 132)

Finalmente, los análisis de las diferentes fuentes nos permitieron concluir que las crisis presentadas en el entorno familiar del paciente derivadas del diagnóstico pueden provocar que la comunicación se vea altamente afectada debido a que hay menos reflexión y además los comportamientos compulsivos pueden presentarse con más facilidad y regularidad. Para terminar es conveniente

mencionar que la comunicación es una herramienta terapéutica fundamental en el proceso de la asistencia paliativa, debido a que genera confianza, seguridad y estabilidad emocional en la familia y el paciente, del mismo modo la comunicación es un puente que permite a la familia conectar sus sentimientos de manera mutua; así lo manifestaron Pino Gómez et al. (2019, pág. 80) quienes dijeron que una buena comunicación en la familia disminuye la sensación de aislamiento del paciente y favorece una dinámica familiar más adaptativa.

### **Problemas económicos en familias con pacientes en cuidados paliativos**

El impacto económico que presentan las familias de pacientes con cuidados paliativos durante el tratamiento muestra que vivir con altos costos para la salud en la etapa final de vida genera una carga de síntomas: dolor, angustia, insomnio, vómito etc., tanto para el paciente como para el entorno familiar. A esto se suma que “las presiones financieras pueden ser factores importantes en la capacidad de los pacientes y sus familias para hacer frente a la enfermedad terminal” (Pino Gómez et al. 2019, pág. 31), donde la prioridad son las necesidades del entorno inmediato del paciente.

Es importante describir las condiciones que deben afrontar las familias durante la etapa final de su ser querido, lo que significa este proceso en su vida como pagar colegios, alimentación y vivienda, además, las alternativas para lograr subsistir en

medio de este proceso de adaptación al tratamiento y acompañamiento paliativo es mínimo.

Casi una tercera parte de las familias de adultos gravemente enfermos reportan la pérdida de la totalidad o la mayor parte de sus ahorros debido al tratamiento de la enfermedad y a la necesidad de contar con un cuidador. Adicionalmente la carga económica puede afectar profundamente las decisiones de salud ya sea en privación de ciertos servicios o medicamentos o en la elección de terapias e intervenciones que sean más asequibles. (Viaud Medina & Zamora Moreira, 2018, pág. 30)

Por otra parte, los riesgos y circunstancias de vulnerabilidad que una persona del núcleo familiar debe afrontar, se asocia al tiempo que debe invertir como cuidador. con la probabilidad de padecer quebrantos de salud, tanto física como emocional estas se pueden presentar como angustia, estrés, ansiedad, entre otras. Por tanto, es importante generar una red de apoyo que permita minimizar un poco la preocupación por los altos costos de tratamiento, acompañamiento y demás al paciente, de acuerdo con las referencias se plantea que:

Más de 27 millones de cuidadores familiares proveen 20 horas semanales de cuidado a pacientes terminales o personas de edad avanzada con enfermedades neurológicas severas. Lo que significa, que un cuidador invierte más tiempo y dinero cuidando a la persona en su propio hogar que pagando y ubicando al paciente en un establecimiento u hogar de larga

duración, asilo, y hogar sustituto citando el trabajo. (Pino Gómez et al. 2019, pág. 15)

Entonces, es aquí donde diferentes factores socioeconómicos y desconocimiento en brindar la atención en cuidados paliativos, se muestra que el paciente se torna más relajado en el hogar junto con su cuidador principal y familia siendo así el cuidado paliativo eficiente y positivo tanto en la reducción de síntomas en el paciente como en lo económico. Por otro lado, se sabe que los familiares de estos tienden a pasar por dificultades, como lo refuerza la experiencia de muchas familias que pierden ahorros y ven necesario endeudarse a causa de los tratamientos que el paciente requiere (Viaud Medina & Zamora Moreira, 2018, pág. 30). Además, es interesante revisar que los cuidados paliativos pueden resultar siendo una fuente de mayor dependencia por parte de los pacientes, sin contar que pueden ser un gasto mayor y, por tanto, contraproducente. (Viaud Medina & Zamora Moreira, 2018; (Hernández Dorta, 2018)

Una respuesta a esta dificultad es que el cuidador primario deba encargarse por su cuenta, para lo que él destina gran parte de su tiempo, al punto que casi 30 millones de cuidadores duermen menos de 4 horas a causa de esta situación, o se ven obligados a reducir sus ingresos por disminuir sus horas laborales. (Arranz et al. 1997; Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2009; Rodríguez, 2006; Rogero, 2010, Citados en Gómez, 2019; Runzer Colmenares et al. 2019)

Finalmente, es importante resaltar que recibir apoyo emocional por parte del personal de la salud es clave para los familiares puesto que esto conlleva a cambios en la economía familiar.

Así el paciente tenga un seguro con gran cobertura, la enfermedad avanzada genera gastos habitualmente no medidos y muchas veces afecta a integrantes de la familia que solventan parte de los gastos del hogar. Por otro lado, sabemos que no siempre las personas tienen cobertura adecuada, por lo que la repercusión económica y social es grande. (Runzer Colmenares et al. 2019, pág. 140)

Algunos autores concluyen que las reacciones emocionales que se pueden encontrar en las familias con paciente con cuidados paliativos, son similares a la de un duelo por la pérdida de un ser querido, esto desemboca en que todos los individuos se encuentran a expensas de la atención, el respaldo y la protección de los otros.

## **Conclusiones**

De acuerdo a la bibliografía consultada se puede evidenciar que el entorno familiar se ve afectado por la noticia que acontece que un integrante de la familia tenga una enfermedad terminal desenlazando una situación estresante en cada uno de ellos, ya que se vive con la utopía de considerar que a lo largo de la vida no se atravesará por una situación negativa y menos que algún ser querido tendrá que convivir con una enfermedad terminal hasta su lecho de muerte. En este sentido, convivir con lo

desconocido es una situación con la que la mayoría de las familias no sabe cómo afrontar. El estar próximo a la muerte permite que aparezcan sentimientos de desesperanza tanto en el enfermo como en sus familiares.

La enfermedad terminal representa un factor determinante para la dinámica familiar, ya que desencadena diferentes actitudes y emociones en cada uno de los miembros de la familia debido a que presenciar el deterioro del estado físico, psicológico y social del paciente altera de manera significativa la salud mental de sus cuidadores. Es por esto que los cuidados paliativos buscan potencializar los factores protectores, y modificar o mitigar los factores de riesgo tanto para el paciente como para sus cuidadores facilitando herramientas psicológicas para la identificación de las necesidades que van emergiendo en el contexto en el que cada paciente y cuidador vive, como lo mencionan Pessini & Bertachini (2006):

Los cuidados paliativos tienen como foco central alcanzar la mejor calidad de vida posible para cada paciente y su familia, lo que implica la atención específica en lo referente al control de los síntomas y la adopción de un acercamiento holístico que tome en cuenta las experiencias de la vida de la persona y su situación actual. (pág. 6)

Desde la revisión documental se constató que el acompañamiento del equipo paliativo es de suma importancia en el proceso, ya que este permite realizar una reestructuración en el funcionamiento de la dinámica familiar implicando a cada uno de los miembros en la reorganización de roles y estableciendo un canal de comunicación fluido entre paciente, equipo paliativo y familia para que no haya

afectación en el cuidado del doliente. Es importante nombrar, que los cuidados paliativos son procesos en los que el ser humano se confronta con sus miedos y consigo mismo, implica cambios biológicos, psicológicos, sociales, familiares y espirituales; cambios que en muchos casos afectan la dinámica familiar. Ceballos González et al. (2004) señalan que la dinámica familiar se puede definir como: “una colección de fuerzas positivas y negativas que afectan el comportamiento de cada miembro de la familia, haciendo que ésta, como unidad, funcione bien o mal.” (pág. 49)

Se puede evidenciar que a pesar de la escasa bibliografía sobre los cuidados paliativos y su afectación en el ámbito económico, también tienen alteraciones se pudo determinar que en la familia una enfermedad terminal representa un factor estresante importante porque involucra un mayor grado de esfuerzo para el cuidador primario, ya que debe dedicar más horas a la atención y cuidado del paciente, involucrando esferas laborales y personales imposibilitando que siga de manera cotidiana su diario vivir.

Con lo anterior se puede indicar que una enfermedad terminal representa gastos monetarios, tiempo, y psicoeducación para la familia y que por ende entran en una constante exposición a factores de riesgo que ponen en vulnerabilidad su salud física y mental.

De acuerdo al rastreo bibliográfico se concluye que un buen equipo paliativo posibilita una atención integral y adecuada para el paciente y su familia, proporcionando un manejo idóneo para la tranquilidad del paciente.

Finalmente, “En la dinámica familiar confluyen un sin número de experiencias, prácticas y vivencias que se encuentran determinadas por roles, autoridad, uso del tiempo libre, relaciones afectivas, normas, límites y comunicación.” (Sánchez et al. 2015, pág. 127)

Con relación a la anterior cita, el presente trabajo nos permite afirmar que el surgimiento de la enfermedad es un factor influyente en el cambio del clima relacional y en las pautas interactivas de la familia, debido a que las familias reestructuran sus actividades y roles, lo que trae consecuencia negativas en las relaciones interpersonales de sus integrantes, en consecuencia, algunos estudios como los realizados por Pino Gómez et al. (2019), dan cuenta de aspectos importantes para la mejoría de la convivencia familiar, como lo es la práctica de una buena comunicación en la interior de la familia, ya que por medio de ella es posible reconocer y acoger empáticamente las necesidades del paciente, pudiendo así aliviar las diferentes tensiones presentadas por la aparición de la enfermedad. Del mismo modo, se pudo concluir que la intensidad de los cambios presentados en la dinámica familiar va a depender del ciclo vital en el que se encuentre la familia, y además de otros factores como la separación conyugal, la tipología familiar, qué rol desempeña el enfermo, si ha habido duelo previamente, los límites, las creencias y normas ya establecidas, entre otros.

## Referencias

- Alfaro Ramírez del Castillo, O. I., Morales Vigil, T., Vásquez Pineda, F., Sánchez Román, S., Ramos del Río, B., & Guevara López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. págs. 485-494.
- Buigues Mengual, F., Torres Pérez, J., Mas Sesé, G., Femenía Pérez, M., & Baydal Cardona, R. (2018). *San.Gva.Es*. Obtenido de <https://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>
- Ceballos González, A., Vásquez Garibay, E. M., Nápoles Rodríguez, F., & Sánchez Talamantes, E. (2004). Influencia de la dinámica familiar y otros factores asociados al déficit en el estado nutricional de preescolares en guarderías del sistema desarrollo integral de la familia (DIF) Jalisco. págs. 104-116.
- Coca, S. M. (2017). Calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios. págs. 22-34. doi:<https://doi.org/10.31052/1853.1180.v21.n3.17386>
- Espíndola, A. V., Farias, C. P., Quintana, A. M., & München, M. A. (2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361558417007>
- Ferreira Campos, V., Da Silva, J. M., & Da Silva, J. J. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. 27(4), págs. 711-718.
- Garbey Calzado, J., Franklin Santell, C., Serrano Durán, C., Jarrosay Speck, C. M., Rivera Castañeda, N., Francis Jarrosay, L., & Mendoza Fonseca, N. L. (2008). CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PACIENTE TERMINAL. Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=551757326018>

García Jiménez, E., Gil-Flores, J., & Rodríguez Gómez, G. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada: Ediciones Aljibe.

Hernández Dorta, A. (2018). *Revisión Bibliográfica: Beneficios de los cuidados paliativos en domicilio*. Obtenido de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/9114/Revision%20bibliografica%20Beneficios%20de%20los%20cuidados%20paliativos%20domiciliarios.pdf?sequence=1&isAllowed=y#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20domiciliarios%20obede,cen,vital%20de%20un%20ser%2>

Jímenez Alcázar, M. E. (2016). *Estudio sobre los efectos de los cuidados paliativos en familiares de pacientes en fase terminal*.

Ley 1090 de 2006. (2006). *Edu.co*. Obtenido de <https://repositorio.unbosque.edu.co/bitstream/handle/20.500.12495/6136/Observatorios%20Colombiano%20de%20Cuidados%20Paliativos%20Reporte%20t%3%a9cnico%202016.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

López, J., & Crespo, M. (2007). *Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión*. Obtenido de Psicothema: <https://www.psicothema.com/pdf/3330.pdf>

Medeiros Bezerra, D., Anchieta De Brito, J., Remígio Dâmaso, B. F., Do Bom Parto de Oliveira, M., Bushatsky, M., & Rodrigues de Souza, N. (2017). *Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127750429003>

Moreno Toledo, Á. (2008). *Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar*. doi:<https://doi.org/10.21501/16920945.248>

Pérez, J. J., Nieto Bravo, J. A., & Santamaría Rodríguez, J. E. (2019). *La hermenéutica y la fenomenología en la investigación en ciencias humanas y sociales*. Civilizar Ciencias Sociales y Humanas, 19(37).

Pessini, L., & Bertachini, L. (2006). *Nuevas perspectivas en cuidados paliativos*.

Pino Gómez, K., Murillo Hurtado, M., & Suárez Bedoya, L. F. (2019). Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. págs. 126-146.

doi:<https://doi.org/10.21501/16920945.3194>

Runzer Colmenares, F. M., Parodi, J. F., Perez Agüero, C., Echegaray, K., & Samamé, J. C. (2019). *Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud*.

Sánchez, G. D., Aguirre Londoño, M., Yela Solano, N., & Viveros Chavarria, E. (2015).

Sobre la dinámica familiar. Revisión Documental.

Sierra Leguía, L., Montoya Juárez, R., García Caro, M. P., López Morales, M., & Montalvo Prieto, A. (2019). *Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida*.

Vargas, A. I. (2005). Guía para elaborar una propuesta de investigación.

Viaud Medina, I. d., & Zamora Moreira, M. L. (2018). *Impacto económico y en calidad de vida de la internación domiciliaria paliativista comparada con los cuidados paliativos intrahospitalarios en un grupo de pacientes oncológicos avanzados del sector de salud privado*. Obtenido de

<https://webquery.ujmd.edu.sv/siab/bvirtual/BIBLIOTECA%20VIRTUAL/TESIS/07/MED/0002889-ADTESVI.pdf>