

¿Cómo enfrentar la muerte de un familiar?

ISA FONNEGRA DE JARAMILLO

Psicóloga Clínica, Universidad Javeriana;
Fundadora y Directora
de la Fundación OMEGA.

Desde el momento en que se da el diagnóstico de una enfermedad irreversible, grave, que desembocará en la muerte en un corto plazo, el equilibrio interno de la familia se quiebra y se percibe una amenaza de caos que exige a cada miembro emplear los mejores recursos adaptativos de que dispone.



A MUERTE O la amenaza de muerte de uno de sus miembros representa para una familia un serio desequilibrio en su integridad. En la actualidad, la familia es vista por las disciplinas que de ella se ocupan, como una unidad, como un sistema en el cual el todo es mucho más que la suma de sus partes; como cualquier sistema, opera bajo ciertas condiciones y todo aquello que afecte al sistema como un todo, afectará individualmente a cada uno de sus miembros y viceversa, lo que afecte a uno de sus miembros, afectará también de alguna forma a todos los demás integrantes.

MODIFICACIONES ADAPTATIVAS

Para mantener un equilibrio interno, cada familia apela a ciertas reglas, normas, roles más o menos flexibles, patrones de comportamiento, expectativas y estilos de comunicación particulares. Ahora bien, la presencia de un enfermo grave que necesaria-

mente debe enfrentar la muerte en un plazo breve, altera esas reglas y normas que imperan en una familia en circunstancias normales. Por ejemplo si se ha acostumbrado a comer todos al tiempo en la mesa, es posible que el enfermo no pueda hacerlo y que, además, alguien deba acompañarlo en ese rato; si se usaba salir almorzar fuera los domingos, no ver T.V. entre semana, ir a cine los viernes en la noche o hacer las tareas bajo la supervisión de una mamá "disponible", es muy posible que a raíz de la enfermedad terminal de papá, de mamá o de algún hijo, haya que renunciar o modificar estos hábitos.

La asignación de los roles también exige ser revisada con flexibilidad, dado que el enfermo en algún momento del recorrido de su mal deberá renunciar a ejercer algunas de las funciones que tenía en la familia. En parte, la calidad de la adaptación de un núcleo familiar a la pérdida de uno de sus miembros dependerá de con cuánta libertad pueda un miembro reemplazar a otro en sus tareas sin que la rigidez lo esclavice, por ejemplo, hacer el mercado, imponer la disciplina, planear las vacaciones, cancelar las cuentas, manejar el ca-

rrero en carretera, asistir a reuniones de padres en el colegio de los niños, etc.

Igual cosa ocurre con los patrones de comportamiento y las expectativas, íntimamente relacionadas con los roles. Abandonar las expectativas que se tenían con respecto al enfermo, implica una muy dolorosa pérdida que arrastra consigo ilusiones, planes y proyectos, en otras palabras, el futuro. Los pacientes en etapa terminal experimentan un intenso sufrimiento cuando constatan que con su muerte están defraudando las esperanzas de sus seres queridos y necesitan, en muchas ocasiones en forma explícita, una especie de "permiso" para "irse", para abandonar sus obligaciones y para llegar a un momento en que se es consciente de que no habrá un mañana. Se corre el riesgo de que la familia se vaya a los extremos de abandonar al paciente negándole con anterioridad toda posibilidad de intervenir o de decidir en el ambiente familiar o de continuar hasta el final exigiéndole comportamiento y responsabilidad de "sano" que le representan un esfuerzo exagerado para el cual esté incapacitado por su enfermedad.

LA COMUNICACION

En la práctica es posible observar repetidamente que desde el momento en que se da el diagnóstico de una enfermedad irreversible, grave, que desembocará en la muerte en un corto plazo, el equilibrio interno de la familia se desbalancea y se percibe una amenaza de caos que exige a cada miembro emplear los mejores recursos adaptativos de que dispone. Tanto más aún, cuando en nuestro medio es una costumbre -altamente cuestionable- el que la información, al menos la primera, acerca del diagnóstico y posibilidades de un paciente no se le dé a él sino a sus familiares más cercanos. Este hecho coloca con frecuencia a la familia en un predicamento muy difícil y desgastante y la comunicación entre los miembros y de ellos hacia el paciente tiende a tornarse complicada pues es posible que en lugar de consenso, haya discrepancias con respecto, tanto al manejo de la información pertinente a su estado y su pronóstico, como al grado de aceptación que cada uno tenga de la situación, como a la apertura del grupo a compartir o permitir las expresiones de dolor o de sentimientos negativos que todo esto suscita.

¿Se le debe dar a conocer su realidad al paciente? ¿Toda? ¿Incompleta? ¿En forma detallada y franca o velada y ambigua? ¿A quién le corresponde esa obligación (o derecho)? ¿Con qué anticipación con respecto a la inminencia de la muerte? O...¿ será más fácil de recorrer el camino del engaño? ¿Quién debe tomar las decisiones con respecto a los tratamientos y su conveniencia o inutilidad en cada caso? ¿Se deben explorar las preferencias o posiciones del paciente con respecto a su muerte: circunstancias, lugar, etc.? ¿Se debe abordar como existente el sufrimiento emocional del paciente con él mismo, o será mejor, esquivar los temas que llevan a situaciones de tensión o de mucho dolor?.

Con frecuencia lo que ocurre en nuestro medio es que se opta por ignorar defensivamente estos interrogantes que plantean muy difíciles situaciones éticas y se prefiere concentrar los esfuerzos en procurar al paciente todo el bienestar físico posible y una adecuada atención médi-

ca. Ello lleva en ocasiones, a colocar al enfermo en situaciones de agonía prolongada y de indeseables sufrimientos, por ejemplo a llevarlo a una unidad de cuidados intensivos ya en su final, para acallar sentimientos de culpa y limitar las posibilidades de percibir directamente el sufrimiento emocional del enfermo.

En nuestro medio, existen hoy día fundaciones sin ánimo de lucro como la de Pro Derecho a Morir Dignamente que ofrece un documento en el cual el paciente expresa con anterioridad su voluntad en torno a las circunstancias de su muerte y que por lo tanto, exonera a la familia de la responsabilidad de tomar por él decisiones de tanta trascendencia. Igualmente, la Fundación Omega con sede en Bogotá, asiste y ayuda a las familias y a los pacientes en trance de morir, con la meta de conseguir que la persona pueda llegar a la muerte siendo objeto de una atención integral que incluya los aspectos emocionales además de un exigente control del dolor y de otros síntomas, y que la familia pueda apoyarse en un equipo multidisciplinario entrena-

do para ello, que la respalde y asesore en los momentos difíciles que rodean la pérdida de un ser querido, tanto antes del fallecimiento como después de ocurrido el mismo, con miras a que el período del duelo, largo, lento y doloroso, se pueda llevar a cabo en forma saludable y a que la familia emerja de él fortalecida y reunida.

OTROS PROBLEMAS FAMILIARES

La ambivalencia de la familia frente al enfermo es un sentimiento muy frecuente cuyo polo de hostilidad es en muchos casos, inconfesable. Si bien, los miembros de una familia son fuente de afecto, apoyo, compañía y gratificaciones, también lo son de castigo, rabia y frustraciones. La culpa por experimentar estos últimos sentimientos puede hacer mucho daño psicológico si no se legitima y ventila. Igual ocurre con las "imperdonables" sensaciones de cansancio y agotamiento subyacente a los cuidados prodigados a un enfermo durante largos períodos de tiempo y a



Fragmento de Ciencia y Caridad, uno de los primeros lienzos de Picasso, planteando una problemática no resuelta por la medicina moderna, los aspectos humano y social. Foto Agencia Zardoya.

la consiguiente sensación de "alivio" cuando muere, presente entre otros muchos sentimientos de pérdida, tristeza, rabia, dolor, etc.

Poder drenar y compartir estos sentimientos requiere de un ambiente familiar amplio y abierto, no juzgador y que acepte como naturales también las emociones negativas. Otro de los problemas más difíciles de enfrentar y resolver es el de la distancia emocional que se debe asumir hacia el enfermo: demasiado cerca implica invertir más y más energía y dedicación en alguien que de todas formas va a faltar, vs., ir separándose poco a poco a costa quizás de que el paciente pueda sentirse abandonado; ¿cómo y dónde encontrar el punto medio entre la participación amorosa en el cuidado del paciente y el poder seguir viviendo la propia vida?

VARIAS MUERTES: VARIOS DUELOS

El ser testigo del debilitamiento progresivo del ser querido y de la creciente impotencia personal para detenerlo, genera en la familia angustia, mucho dolor y una honda sensación de pérdida. Es importante y útil comprender que no existe una única muerte del ser querido, sino que día a día se van muriendo partes muy queridas, rasgos muy valorados (como el control y la independencia), actitudes muy necesitadas para los demás (como las de acompañar, decidir o dar fortaleza) y la familia debe ir haciendo poco a poco varios duelos, esto es, ir aceptando y adaptándose a esas micromuertes que culminan al final en la muerte biológica y total. La manera como cada uno de los miembros de la familia pueda ir realizando esa penosa tarea de irse desprendiendo paulatinamente de aspectos del ser querido, dependerá de varios factores, entre ellos, del rol que tenga el enfermo en la familia, del momento histórico dentro de la vida familiar en que ocurra la pérdida, de la modalidad de relación que se haya tenido con el enfermo, lo cual determina la magnitud de lo perdido y desde luego, de las características de la personalidad de quien ha de ser asumir la pérdida, sus recursos y riqueza interna y el grado de apoyo que

pueda derivar en esos momento tan duros de su red familiar y social. El tipo de enfermedad también incide en la aceptación de la situación: un enfermo con Sida además de todo lo anterior, coloca en la familia la sobrecarga de una enfermedad estigmatizada y de la posible necesidad de ocultar la fuente del contagio.

Morir es la situación más solitaria, más temida y más negada por todos nosotros. Cuando un ser querido se enfrenta a esa realidad, no solamente surgen las necesidades de ser cuidado físicamente, es decir de conseguir el mejor control del dolor y de los síntomas sino también, se crean para el paciente mismo mil situaciones que implican ansiedad, incertidumbre y sufrimiento psicológico. Con el pasar del tiempo, generalmente los pacientes aceptan la realidad de su pronóstico, luego de realizar un penoso recorrido de sorpresa, rabia y depresión-aceptación-

que por igual deben hacer los miembros de una familia- y bien sea que se haya respetado su derecho a ser informado explícitamente o no, ellos presenten qué tan enfermos están. El enfermo necesita hasta el final ser rodeado por sus seres queridos, sentirse tomado en cuenta como ser humano digno hasta el último instante y poder compartir con ellos su situación emocional, los asuntos que quedan pendientes por resolver y el dolor de tener que abandonarlos. Para la familia, todo este proceso implica una crisis que pone a prueba la madurez y el alcance de sus recursos. A veces, la carga es demasiado pesada o la estructura familiar demasiado golpeada o endeble para sostenerla por sí sola; en estos casos es conveniente considerar la posibilidad de contar con una ayuda psicológica externa que prevenga disfunciones o rupturas que lesionen a la familia sobreviviente muchas veces en forma permanente. ●

