



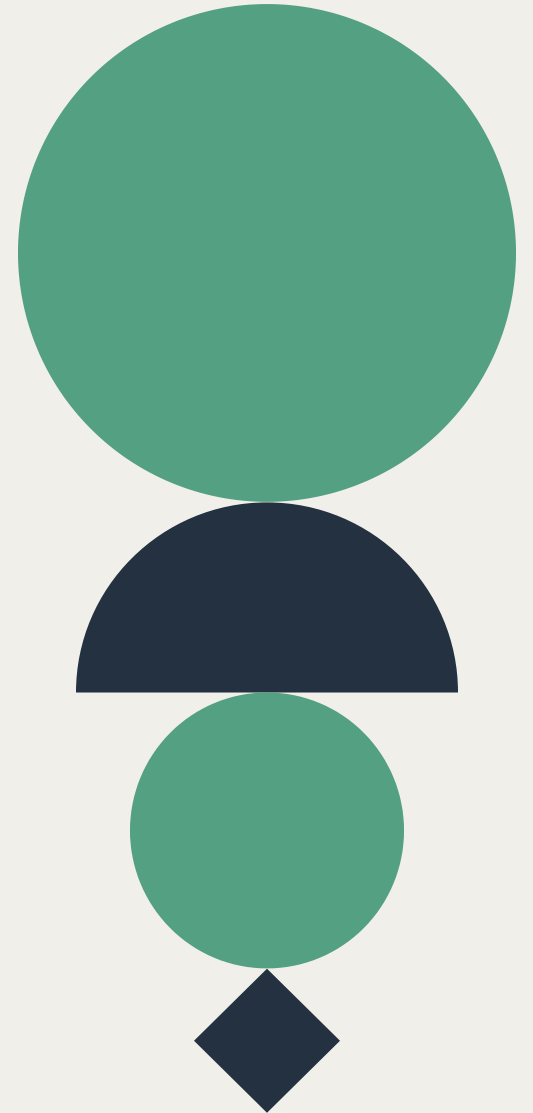
Módulo 7

Factores contextuales que inciden en el bienestar/malestar del paciente oncológico

Relación con la pareja y con la familia
Relación con el cuidador
Relación médico - paciente

Salud mental del paciente

Maestría en Psico Oncología





La enfermedad crónica en las familias

La calidad de vida de la familia se ve afectada y el cuidado continuo y prolongado que precisa una persona con enfermedad crónica pone en riesgo el funcionamiento familiar e incluso la salud física y emocional de cada uno de sus miembros (Varela, Escudero y Larrosa, 2015)





Impacto familiar paciente con cáncer



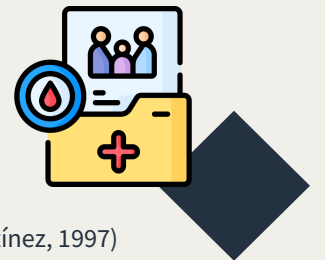
La enfermedad provoca una serie de alteraciones psicosociales relacionadas con la reacción al diagnóstico de una dolencia que tiene connotaciones de amenaza de muerte y de sufrimiento y dolor. Tanto el curso de la enfermedad como los propios tratamientos pueden dejar secuelas funcionales y estéticas, que pueden cambiar la vida de la persona y de su familia





Principales alteraciones en las familias que tienen que hacer frente a la presencia de una enfermedad crónica

- Alteraciones a nivel emocional
- Alteraciones a nivel del ciclo evolutivo o procesuales
- Alteraciones a nivel estructural



(Navarro, 2004; Martínez, 1997)



Alteraciones a nivel emocional

- Sentimientos de contrariedad, culpa resentimiento e impotencia por parte de los no enfermos. Su expresión se considera incompatible con la situación médica y la estabilidad de la familia
- Ambivalencias
- Alta expresión de emociones: sobreprotección, hostilidad, hipercriticismo
- Duelo por las funciones y la salud perdida
- Conspiración del silencio
- Ofrecer ayuda psicológica se entiende como acusación





Alteraciones a nivel de ciclo evolutivo o procesuales

- Compatibilizar tareas evolutivas de la familia y de cada uno de sus miembros con la atención a la enfermedad.
- La calidad del ajuste depende del momento, centrípeto o centrifugo de desarrollo familiar
- Los patrones de respuesta de la fase aguda son difíciles de cambiar (aguda-crónica)
- Poner a la enfermedad en su justo lugar





Alteraciones a nivel estructural

- Se desarrollan en la familia coaliciones y exclusiones emocionales
- Patrones rígidos de funcionamiento:
- sobreprotección del enfermo, de otros familiares o abandono
- Patrones rígidos entre el cuidador primario y el resto de la familia
- Patrones estereotipados: el rol del cuidador se describe culturalmente
- Cambios estructurales en los roles familiares y en el poder
- Las necesidades de la familia se someten a las del paciente: la enfermedad invade a la familia
- Falta del reconocimiento del sacrificio y esfuerzo del cuidador primario. Necesidad de respiro.
- Aislamiento social.

(Navarro, 2004; Martínez, 1997)





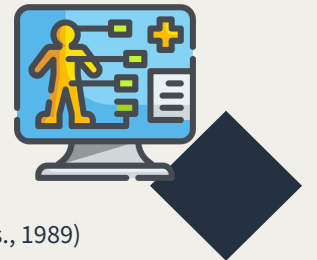
La familia bajo el impacto de la enfermedad ☒ Debe hacer frente a los siguientes tipos de estresores:

Estresores únicos:

- condición médica requiere habilidades específicas.
- Por ej.: Manejo de las dosis y administración de medicación, manejo de un respirador
- Nuevos hábitos

Estresores comunes:

- Aquellos que la enfermedad impone a la familia, implican consecuencias mas profundas
- Carga del cuidado continuo
- Tensiones entre la autonomía y la independencia

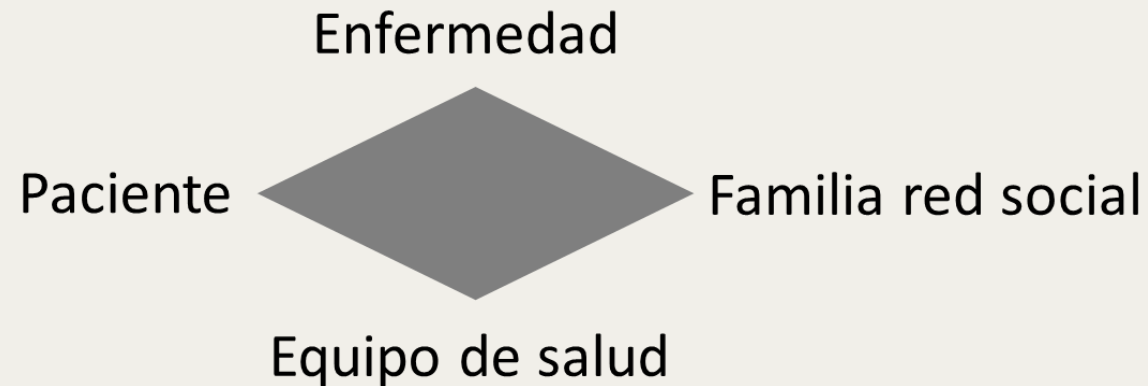


(González y cols., 1989)



La familia como unidad clínica de atención

- Se considera el contexto social y cultural donde tiene lugar la interacción entre la familia con los demás sistemas como, por ejemplo, el sistema de salud



(Reproducido por Rolland, 2000)





Dimensiones a considerar

- Enfermedad y características psicosociales
- Fases temporales
- Funcionamiento familiar



(González y cols., 1989)



Enfermedad – características psicosociales

Comienzo

Agudo exigen rápida movilización para hacer frente a la crisis

Gradual la complejidad genera ansiedad
Puede agotar a la familia

Curso

Progresivo : curso continuo sintomático, las familias exhaustas proclives a un agotamiento

Constante : alteración funcional o cognitiva, amputación, dificultad en el habla

Recurrente: períodos de estabilidad y de crisis. se requiere mayor flexibilidad

Desenlace

No mortal:

Expectativas de vida

reducida:

Mortal:

Valorar que sabe la familia en cada caso sobre el diagnóstico, sus expectativas y en qué medida viven sus pérdidas anticipadas

(Adaptado de Rolland, 2000)





Enfermedad y características psicosociales

Incapacitación

clase:
ninguna, leve,
moderada y grave

Requiere una variedad de ajustes de las familias según el tipo de discapacidad, el rol antes de la enfermedad la estructura familiar, su flexibilidad, sus recursos económicos, emocionales y expectativas realistas que la familia tenga sobre la capacidad del paciente de mantener su autonomía y asumir responsabilidades

Grado de incertidumbre / previsibilidad

Al ser altamente imprevisibles es mas difícil de aceptar y controlar obliga a la familia a continuas decisiones y resolución de problemas pudiendo agotar incluso a familias muy resistentes y adaptativas

Visibilidad de síntomas

Ejemplo Cáncer de cabeza y cuello, presentan sentimientos ambivalentes, percepciones y posiciones
Pueden repercutir negativamente en las interacciones familiares

(Adaptado de Rolland, 2000)





Enfermedad y características psicosociales

Posibilidad y gravedad de las crisis

Fuente de estrés, la evaluación y comprensión de la misma es fundamental para evitar hipervigilancia que agota y angustia a la familia y para la planificación adecuada de las crisis.

Contribución genética

La posible contribución genética puede generar sentimientos de culpa, victimización o auto-inculpación en las familias

Regímenes de tratamiento y efectos secundarios

Frente a cambios de hábitos importantes y efectos secundarios del tratamiento esfuerzo y capacidad de dar respuesta a las demandas por parte de la familia es una variable que puede influir en el desenlace final de la enfermedad

Edad y comienzo

En general las familias están mejor preparadas para hacer frente a la enfermedad de un adulto en la última fase de la enfermedad que de un niño
Las demandas están relacionadas con las etapas de desarrollo de cada miembro de la persona enferma y de toda la familia en su conjunto

(Adaptado de Rolland, 2000)





Fases temporales

Inicial: crisis síntomas anteriores al diagnóstico, el problema aun no esta claro, período de angustia vulnerabilidades, incertidumbre. Deben aprender a vérselas con el dolor, la discapacidad. Adaptarse a ámbitos y contextos desconocidos (hospitales) procedimientos, diagnóstico y tratamientos y tener que establecer relaciones positivas con los profesionales de la salud

Cronicidad: quién se constituirá en el cuidador principal (esta selección suele ser cultural), compatibilizar los cuidados con los planes de la familia y

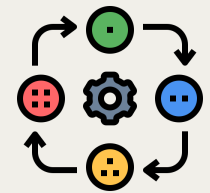
el proyecto vital de cada miembro, mantener el contacto social y evitar el aislamiento.

Mantener una vida normal y el mayor desafío es lograr un máximo de autonomía

Final de vida Se caracteriza por la muerte del enfermo, el drama puede ser la propia muerte, en ocasiones es el agotamiento psicológico de la familia

Ayudar a una muerte digna, recapitulación de la vida del enfermo, finalizar asuntos pendientes, tomar decisiones

Un continuo contacto físico tocar y dar apoyo emocional al enfermo y la familia son tareas importantes en esta fase



(Adaptado de Rolland, 2000)





Tarea de la familia en las distintas fases del proceso de enfermedad

Fase inicial: Crisis

- Información del diagnóstico, pronóstico y papel de la familia
- Convivir con la enfermedad
- Relación con el sistema médico: excesiva responsabilidad, falta de control
- Respuesta de emergencia

Fase crónica

- Rediseños de funciones de la fase crónica
- Si la enfermedad es episódica: delegar funciones en remisión y recaídas
- Adscripción del cuidador primario
- Mantener la enfermedad en su lugar
- Apoyo social

Final de vida

- Recapitulación de la vida finalización de asuntos pendientes
- Apoyo emocional continuo a la persona que se está muriendo
- Duelo anticipado





Afrontamiento

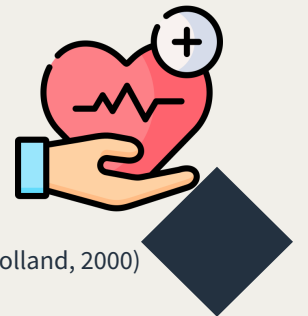
- Predisposiciones personales para hacer frente a diferentes situaciones
- Herramientas y recursos que el individuo desarrolla para manejar situaciones externas y/o internas que exceden sus propios recursos
- Estrategias: procesos concretos que se utilizan en el contexto de la enfermedad que pueden ser altamente cambiantes de acuerdo al estado emocional del paciente
- Evidencia del afrontamiento: bienestar / desregulación emocional





Afrontamiento familiar

- Estilos o patrones de respuestas de las familias a las demandas (Multiculturales)
- Ajuste de estilo de respuestas de acuerdo a la etapa evolutiva de la enfermedad y la etapa evolutiva del ciclo vital familiar.
- Equilibrio entre la atención de las necesidades de la enfermedad y las necesidades de toda la familia y cada uno de los miembros



(Rolland, 2000)



Como se organiza y estructura la familia en respuesta a la enfermedad, desde una evolución sistémica de la familia

Identificar:

Flexibilidad y adaptabilidad

La enfermedad incapacitante o grave puede requerir cambios adaptativos importantes necesarios para asegurar la continuidad de la vida familiar

Cohesión y conexión

Las familias aglutinadas o muy desapegadas tienden a ser poco eficaces frente a los numerosos desafíos vitales





Cómo se comunica la familia

La **comunicación afectiva** favorece mejor control de la enfermedad y la discapacidad

La comunicación que se deja sin resolver podría tener consecuencias importantes sobre todo en problemas graves y prolongados de salud

Valorar la capacidad de las familias de comunicar tanto cuestiones prácticas, administrar medicación y cuidado como emocionales, esta última resulta más difícil especialmente cuando hay riesgo de muerte
Evaluar qué es lo que impide a la familia **comunicarse de forma clara y directa**

Preguntas útiles

¿Se discute abiertamente sobre la enfermedad en la familia?

¿Se protege o excluye a alguien? (al enfermo o a menores)

¿Qué aspectos son más fáciles y/o difíciles de expresar en la familia?

¿Hay alguien en especial con el que exprese sus emociones?





Ciclo de vida familiar y pautas multigeneracionales

La familia deberá mantener la enfermedad en su lugar manteniendo el máximo de autonomía de todos sus miembros, poder hacer frente a las demandas de la enfermedad sin sacrificar el desarrollo personal y la consecución de las tareas normativas propias del momento evolutivo de cada miembro de la familia. Conocer el sistema de creencias multigeneracional, explorar la evolución de la adaptación de la familia, las estrategias a las que apelan ante situaciones de crisis y las pautas, mitos y tabúes transmitidos de generación en generación, dado que incide en la forma en que la familia entiende y aborda el cuidado y la vulnerabilidad. Cuando el sistema de creencias se usa con criterio fortalece la relación entre el paciente, la familia y el equipo de salud y proporciona una base de afrontamiento eficaz.



(Navarro, 2004; Martínez, 1997)



Recursos de la familia y una red social eficaz

Las personas con enfermedad crónica que reciben apoyo social aprenden a afrontar su nueva situación de manera eficaz, pues están más motivadas a la hora de aprender destrezas y habilidades y reforzar sus conocimientos y su capacidad de control para mejorar su autoestima, que aquellas que no disponen

(Guy y Banin, 1999)

El apoyo instrumental y de información es aquel que los servicios de salud (diagnóstico, tratamiento y cuidados y sociales proporcionan a las familias

El apoyo emocional es el que se presenta a través de la escucha activa y empática y la percepción de ser cuidado con afecto

El sentido de pertenencia es el sentimiento de formar parte de una familia o de un grupo que se preocupa y cuida de sus miembros

No es posible reemplazar el apoyo proporcionado por la familia con servicios que sólo ofrezcan apoyo de información o instrumental

(Campbell, 2003)





Factores de riesgo

- Criticismo y/o conflictos familiares
- Trauma psicológico relacionado con la enfermedad del familiar
- Aislamiento familiar
- Abandono de planes y proyectos
- Rigidez y/o perfeccionismo

(Navarro, 2004)





Factores protectores

- Cercanía o conexión familiar
- Habilidades de afrontamiento
- Relaciones de apoyo mutuo
- Clara organización familiar
- Comunicación directa sobre la enfermedad

(Navarro, 2004; Martínez, 1997)





Relación con la pareja





Relación de pareja y cáncer: Estudios y evidencia

- Importancia de la pareja para el afrontamiento
- Apoyo y compromiso emocional
- Contribución al bienestar y el desarrollo
- Satisfacción de necesidades
- Mejorar la intimidad

(Aguilar González et al, 2019)

- Demandas como consecuencia del diagnóstico
- Respuesta a las demandas = efecto en el bienestar y la calidad de vida
- Menor nivel de estrés en pacientes que tienen apoyo de la pareja
- Relación significativa entre la ansiedad-depresión de ambos miembros de la pareja

(Baider, 2003)

- Afectación del funcionamiento de la pareja psicológico, instrumental y social
- Ciclos repetitivos de desregulación emocional
- Sentimientos negativos sobrellevados de acuerdo a la calidad de la relación de pareja
- Manejo del apego

(Flores Rodríguez & Sánchez Aragón, 2021)

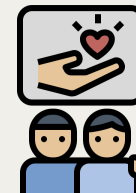




Relación de pareja y cáncer: Patologías específicas

Cáncer de mama y cáncer de próstata: pareja como soporte físico y psíquico

- Soporte emocional en alteraciones del aspecto físico y conductual
- Estado emocional mediado por el estilo de afrontamiento
- Manejo del sufrimiento: características individuales y estrategias de afrontamiento utilizadas
- Altos niveles de autoestima, apoyo social y afrontamiento positivo permitirán un mayor bienestar psicológico
- Afrontamiento activo + adecuada relación de pareja = Mayor bienestar emocional



(Acosta Zapata et al, 2017)





Relación médico - paciente





Relación médico-paciente

- La relación médico-paciente es aquella que se establece entre un profesional de la salud y un ser humano que acude a solicitar sus servicios por presentar un problema de salud. El sujeto tiene una enfermedad, y el médico o profesional de salud está formado para dar asistencia al problema.
- La relación médico-paciente-familia juega un papel muy importante en la facilitación u obstaculización de la adaptación a la enfermedad





Desde la perspectiva del paciente y familiares

- Dificultad de manejar las expectativas del paciente
- Claridad de información: información oportuna, ni faltante ni sobredimensionada
- Mayor sinceridad de parte de los médicos en el diagnóstico
- Deterioro en la relación médico-paciente en el avance de la enfermedad
- Sistema de salud deficiente
- Subvaloración del interrogatorio
- Falta de formación del profesional en aspectos psicoemocionales
- Dificultades en el abordaje de pareja y familiares





Relación medico - paciente

- La relación con el paciente debe basarse en la confianza, respeto, conocimiento mutuo y reconocimiento de las ventajas, que para ambos suponen trabajar de forma colaborativa, pues esto permitirá dar un diagnóstico y tratamiento preciso. El médico aporta sus conocimientos técnicos y el paciente su propia experiencia.
- Modelo Deliberativo, Participativo o Colaborativo. Se discuten y desarrollan valores con el paciente, se le ayuda a elegir entre determinados valores relacionados con la salud. Se emplea la persuasión moral pero no la manipulación.
- Se recomiendan tratamientos respetando los valores, y se coadyuva al paciente en la selección adecuada del plan médico a seguir. La decisión la toma el paciente, con base en la información recibida. El médico y el enfermo dilucidan, pero el paciente decide, desarrolla e identifica a través de una discusión en colaboración con su médico, las mejores alternativas para él.





Relación médico - paciente

Ordoñez y Lacasta (2005), sugieren el modelo deliberativo (participativo o colaborativo) como el más adecuado. El tipo de relación que se establezca es un proceso que determinan el médico, el paciente y la familia. No todos los pacientes optan por el mismo modelo, o en algún momento pueden desear un cambio según las circunstancias en la evolución de la enfermedad. En esos casos, el profesional de la salud tiene que adaptarse a los requerimientos del paciente.

El médico debe tener la capacidad y responsabilidad de adoptar un estilo para cada tipo de paciente en particular. Pues ocurren factores psicológicos, familiares, sociales y ambientales diferentes, que requieren de una relación médico-paciente-familia individualizada





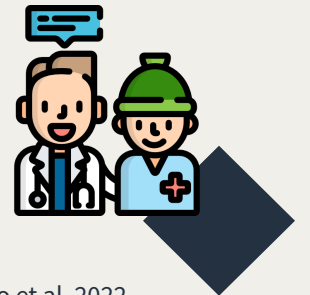
Relación **pacientes -** **cuidadores**





Estudios y evidencia

- Pocos estudios acerca de la relación paciente-cuidadores
- Estudios centrados en la calidad de vida del cuidador del paciente oncológico
- En la última década importancia de los cuidados paliativos
- Importancia de la capacitación de trabajadores de salud, acompañantes terapéuticos, psicooncólogos en cuidado del paciente con cáncer
- Feedback relación paciente-cuidador: atención y soporte psicoemocional y unión al entorno familiar





Quito
Av.12 de Octubre 1073 y Roca
Edificio de la Facultad de Comunicación,
Lingüística y Literatura. Primer Piso. Oficina 106.



Teléfono:
(593-2) 299 1592 / (593)09 8 851 2839



Correo:
soportevirtual@puce.edu.ec