

¿Qué actitud debe tomarse ante un estado vegetativo persistente? Aspectos sociofamiliares

S. TORRES

Centre Geriàtric. Institut Municipal d'Assistència Sanitària. Barcelona. España.

La actividad sanitaria debe contemplar paralelamente dos esferas de actuación: la del enfermo y la de la familia. Ello se debe al hecho de que una enfermedad o una incapacidad física no sólo producen consecuencias en el funcionamiento físico de la persona, sino también en la totalidad de su vida, de manera que la actividad médica habrá de desarrollarse en contacto con el enfermo y su entorno social.

La situación de estado vegetativo persistente (EVP) produce un fuerte impacto en el ámbito familiar. Aproximarse al entorno sociofamiliar del enfermo mediante un análisis comprensivo y una actitud terapéutica es uno de los factores que pueden ayudar a disminuir este impacto.

Si se pretende ofrecer una buena asistencia, más allá de una exclusiva asistencia clínica, la formación y la actitud del personal asistencial en relación con la detección de la angustia, la ansiedad o los mecanismos de defensa resultarán imprescindibles para reconocer la normalidad de estos procesos y su exteriorización, de forma que puedan ser tratados adecuadamente.

Trataremos en esta ponencia de perfilar el contexto sociofamiliar en el que puede encontrarse una situación de EVP. Primero abordaremos la situación emocional, después la interacción comunicativa entre el equipo y la familia, y posteriormente cómo dispensar los cuidados que precisa el paciente.

PALABRAS CLAVE: *estado vegetativo persistente, aspectos sociales, familia, comunicación, necesidades.*

WHAT APPROACH SHOULD BE TAKEN IN THE PERSISTENT VEGETATIVE STATE? SOCIAL AND FAMILIAL ISSUES

Patient care should be conceived of in two parallel fields of intervention: that of the patient and that of the family. This is because disease or physical disability affect not only patients' physical functioning but also all aspects of their lives. Thus medical activity should be undertaken in the context of contact with the patient and his/her social environment.

The persistent vegetative state (PVS) produces a tremendous impact on the patient's family. One of the factors that could help to reduce this impact is approaching the patient's family and social environment with an understanding and therapeutic attitude.

If the aim is to provide effective care, beyond the purely physical care of the patient, the training and attitude of health professionals in detecting distress, anxiety and defense mechanisms is essential to recognizing the normality of these states and their expression, so that they can be appropriately treated.

We aim to provide an outline of the social and familial context of PVS. Emotional states, communication between the medical team and the family and how to dispense the care required by these patients are discussed.

KEY WORDS: *persistent vegetative state, social issues, family, communication, needs.*

Correspondencia: Sra. S. Torres.
Trabajadora social.
Centre Geriàtric Municipal de Barcelona.
Alexandre Riquer, 15. 08225 Terrassa. Barcelona. España.
Correo electrónico: Stortes@imas.imim.es

Manuscrito aceptado el 7-I-2004.

SITUACIÓN EMOCIONAL FAMILIAR

Para nuestra cultura, la idea de una vida vegetativa y, por extensión, la idea de la muerte no son circunstancias que se asuman como una parte más de la vida (en este caso la última), sino como una inesperada agresión. Este hecho determina el impacto que nos produce conocer una situación de estado vegetativo persistente (EVP). Paralelamente debemos reconocer que el impacto se produce porque somos humanos y establecemos relaciones de interdependencia y amor. Visto así, admitiremos que el hecho de que situaciones como ésta nos impacten es algo absolutamente normal, en todo caso lo anómalo sería que estas situaciones no nos produjeran un golpe emocional.

Son diversos los factores que determinan el grado de impacto de la enfermedad sobre el sistema familiar: las circunstancias personales del enfermo o específicas de la enfermedad, las relaciones familiares, las reacciones y los estilos de convivencia en pérdidas anteriores, la propia personalidad y el estilo de vida de aquel que se queda, las relaciones sociales, el control de los síntomas, la vivencia del entorno como hostil y lejano, otros problemas concretos, incluso ajenos a la enfermedad, y la información.

Los pacientes en estado consciente experimentan ciertas etapas de aceptación de la enfermedad y la muerte y, de manera bastante similar, lo experimentan las familias, de forma que ello influirá en el período de duelo. En las familias se pueden distinguir distintas etapas emocionales de adaptación, que pueden presentarse simultáneamente y con duración variable.

LA COMUNICACIÓN Y SU EFECTO ADAPTATIVO

Una familia precisa una información adecuada por diversas razones, pero principalmente para garantizar el ajuste a la nueva situación.

La comunicación inadecuada de un diagnóstico puede producir en la familia unos efectos tan graves como un error quirúrgico o de medicación.

La inobservancia de la comunicación con la familia alimenta sus comportamientos inadecuados, las preocupaciones desproporcionadas, las desconfianzas y, por lo tanto, se crean tensiones en la interacción terapéutica. La comunicación pone en marcha los mecanismos internos de la persona que facilitan su adaptación a la realidad que la envuelve.

La forma de transmitir la información es a través de la comunicación. No hay que olvidar que la comunicación tiene dos modalidades, la verbal y la no verbal, ambas igual de importantes, y que deben transcurrir de forma paralela y acorde. En términos generales, se trata de una herramienta terapéutica esencial que garantiza el principio de autonomía, y su presentación por excelencia en la atención sanitaria es la entrevista.

La comunicación no es un acto, sino un proceso, dinámico y sobre todo multidireccional. La información es el acto unidireccional en el que expresamos datos referidos a un hecho concreto (diagnóstico,

pronóstico, tratamiento), luego es una parte del proceso de comunicación. Esta parte es la que identificamos como de mayor impacto para el usuario, pero no siempre es la más difícil para el profesional. La comunicación tiene dos componentes que transcurren simultáneamente:

- La divulgación de información, del paciente o familia al profesional, y al revés.
- El diálogo terapéutico, mediante el cual se escucha y se responde a las reacciones del usuario.

COBERTURA DE CARENCIAS

Mientras el paciente en EVP esté hospitalizado, los cuidados que precisa son dispensados por el personal sanitario. Como medida que fomenta la adaptación, debe propiciarse la participación de la familia en estos cuidados. El interrogante es qué centros pueden o deben asumir esta atención de forma indefinida.

No hay que perder de vista la sobrecarga física y emocional que supondría la atención a un paciente de estas características en el domicilio por parte de su familia, aun contando con un control y asesoramiento sanitario. La capacidad de atención vendrá condicionada por una serie de factores: situación económica, número de miembros disponibles en el seno de la familia, capacidad física y estado de salud de estos miembros, tipo de vínculos afectivos, nivel cultural, entorno físico, etc.

La duración prolongada de los cuidados y la complejidad técnica que para la familia pueda suponer son factores que pueden producir tensión en la cotidianidad de los cuidados, e inclusive llegar a una claudicación de la familia.

CONCLUSIONES

Se debe incorporar a la familia en la interacción terapéutica, reconociendo así que el contexto sociofamiliar es parte fundamental a la hora de plantearse qué actitud se debe tomar ante una situación de EVP. Este trato con familiares no debe ser fruto casual de la buena voluntad o humanidad del personal sanitario, sino una exigencia de calidad y compromiso ético. Es responsabilidad de todos los profesionales, y también de las direcciones, adquirir los conocimientos y habilidades suficientes para trabajar en esta línea.

Los objetivos de la atención a la familia son:

- Promover la adaptación emocional a la situación.
- Capacitación para el cuidado del enfermo y el autocuidado de la familia.
- Preparación para la pérdida.

Ante la pregunta de qué actitud debe tomarse en una situación de EVP, caben respuestas en relación con las medidas clínicas de soporte, los aspectos éticos en juego, el marco jurídico y, por último, el con-

texto sociofamiliar. Esta última clase de respuestas son sobre las que he hecho mi aportación, enfatizando en la importancia que tiene la familia a la hora de definir nuestra actitud, de manera que no sean sólo observadores de nuestras decisiones. Si queremos establecer cuál es la actitud más adecuada ante un EVP, deberemos reconocer el protagonismo indiscutible del contexto sociofamiliar, de forma que mediante nuestro apoyo y talante comunicador se capacite a los miembros de la familia para tomar decisiones informadas y competentes.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

Gómez-Batiste X, Novellas A, Albuquerque E, Guerra E. Información y comunicación En: Gómez-Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P, editores. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: JIMS, 1996; p. 287-98.

Nájera Morrondo MP. Transmisión e impacto de los mensajes sanitarios. *Jano* 1991;41(extra):32-43.

Novellas A, Gómez-Batiste X, Guerra R, Salvador G. Atención a la familia. En: Gómez-Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P, editores. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: JIMS, 1996; p. 300-12.

Urraca Martínez S. Efectos terapéuticos de la información y comunicación médico-enfermo. *Jano* 1991;40:35.