

PROBLEMAS BIOÉTICOS DE LAS FAMILIAS QUE TIENEN PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL

BIOETHICAL PROBLEMS OF FAMILIES WITH TERMINALLY ILL PATIENTS

PROBLEMAS BIOÉTICOS DAS FAMÍLIAS QUE TÊM PACIENTE COM DOENÇA TERMINAL

Marcela Elizabeth Merchán-Espitia¹

RESUMEN

Este es un artículo de reflexión que da a conocer los factores que influyen en las familias que tienen paciente con enfermedad terminal. Es el resultado de la experiencia profesional y de la revisión bibliográfica; se identificaron los siguientes factores influyentes: económico, social, emocional y espiritual. El apoyo del equipo de salud debe estar dirigido a cada uno de los factores citados para sensibilizar a la familia, que tiene un ser querido en la etapa final de su vida, para que sea atendido de la mejor manera posible.

PALABRAS CLAVE: enfermo terminal, cuidado terminal, discusiones bioéticas, familia, equipo, servicios de atención de salud a domicilio. (Fuente: Decs, Bireme).

ABSTRACT

This is a reflective paper introducing the factors that affect families who have terminally ill patients. It is the result of professional experience and a literature review. The following influencing factors were identified: economic, social, emotional and spiritual. The support of the health team should be directed towards each of these factors in an effort to heighten the family's awareness of the fact that they have a loved one who is in the final stage of life, so the patient can be cared for in the best possible way.

El apoyo del equipo de salud debe estar dirigido a cada uno de los factores citados para sensibilizar a la familia que tiene un ser querido en la etapa final de su vida, a fin de que sea atendido de la mejor manera posible.

KEY WORDS: *Terminally ill, terminal care, bioethical issues, family, equipment, home care services. (Source: Decs, Bireme).*

RESUMO

Este artigo de reflexão dá a conhecer os fatores que influenciam as famílias que têm paciente com doença terminal. A partir da experiência profissional e da revisão bibliográfica, identificaram-se os seguintes fatores: econômico, social, emocional e espiritual. O apoio da equipe de saúde deve estar dirigido a cada um desses fatores para sensibilizar a família, que tem um ser querido na etapa final de sua vida, para que ele seja atendido da melhor maneira possível.

PALAVRAS-CHAVE: doente terminal, assistência terminal, temas bioéticos, família, equipamento, serviços de assistência domiciliar. (Fonte: Decs, Bireme).

¹ Clínica Universidad de La Sabana.
marce_merchan@hotmail.com

FECHA DE RECEPCIÓN: 2012-01-26

FECHA DE APROBACIÓN: 2012-05-04

INTRODUCCIÓN

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. El ciclo del ser vivo, en este caso el hombre, se ve enfrentado ante estos problemas que obligan a buscar ayuda en el personal de la salud. Por esta razón, “queramos o no, tenemos que enfrentarnos a la muerte día a día, tenemos que enfrentarnos al dolor, al sufrimiento de pacientes terminales, y a las dudas, miedos e inquietudes de sus familias” (1).

El equipo de salud debe estar preparado para brindar con la mejor disposición el apoyo necesario (2), porque facilita el adecuado manejo de ansiedad que genera la presencia del ser querido con enfermedad terminal.

La familia como núcleo genera múltiples actividades que permiten interactuar a cada uno de sus miembros, “la vida terrena del hombre y de la mujer [...] se nos confía para que la custodiamos con sentido de responsabilidad” (3).

El ser humano goza de la libertad y se da cuenta que no es autosuficiente (4), que cada día su limitación física se hace más notable y la dinámica se modifica con el paso del tiempo.

El trabajador de la salud que se compromete a brindar las ayudas necesarias a las familias con paciente en estado terminal (5) debe conocer con claridad los factores que las afectan, debe actuar con profesionalismo para que se dé la unidad familiar, más cuando las circunstancias tienden a disminuir la importancia de ayudas externas.

Todos los miembros de la familia deben estar dispuestos a conocer las actitudes necesarias para la vida práctica, con disponibilidad y sencillez (6), que faciliten la aceptación de las circunstancias y eviten el desequilibrio en la convivencia.

Esto conlleva hacer una introspección individual, como trabajador de la salud o como miembro de la familia, ante la presencia del paciente en etapa terminal, que requiere apoyo tanto de familiares como del equipo de salud, organizando sus ideas según un orden y unas relaciones lógicas (7).

Es importante resaltar que el paciente con enfermedad terminal se hace cada día más sensible ante las actitudes de aprecio o de desprecio, “porque se vuelve una carga para la familia” (8).

JUSTIFICACIÓN

El ser humano en su ciclo de vida experimenta cada día nuevas realidades (9), enfrenta variadas circunstancias, interactúa con todo lo que le rodea; asimismo, identifica que a nivel personal, social, laboral y cultural hay una realidad de salud y de enfermedad que se experimenta en forma individual.

En la familia se encuentra el espacio reservado por naturaleza para que cada miembro sea apoyo para los más próximos (10). Continuamente se ve exigido a colaborar en las necesidades materiales de cada uno de ellos, más cuando alguno se encuentra en la etapa final de su vida.

Esta realidad de la familia con paciente en estado terminal obliga a crecer mucho más rápido como personas, pero más como familia, porque hay muchas más oportunidades

EN LA FAMILIA SE ENCUENTRA EL ESPACIO RESERVADO POR NATURALEZA PARA QUE CADA MIEMBRO SEA APOYO PARA LOS MÁS PRÓXIMOS. CONTINUAMENTE SE VE EXIGIDO A COLABORAR EN LAS NECESIDADES MATERIALES DE CADA UNO DE ELLOS, MÁS CUANDO ALGUNO SE ENCUENTRA EN LA ETAPA FINAL DE SU VIDA.

de servicio (económico, social, psicológico y espiritual) que se presentan y que permiten cambios en el rol de vida normal; la necesidad de adaptarse se hace urgente porque requiere de la disponibilidad para acoplar los planes personales a las necesidades que surgen para el cuidado del familiar en estado terminal.

Tener conciencia de la labor que tiene el ser humano como miembro de familia, de la sociedad, o del equipo de salud, le permite ser más solidario porque las capacidades físicas se encuentran disminuidas, la vida activa y productiva ha cambiado, se encuentra en su etapa final.

MARCO TEÓRICO

La vida familiar es el medio más relevante para compartir los momentos importantes de cada uno de sus miembros, sobre todo cuando alguno de ellos se encuentra con enfermedad terminal en la que se requiere el apoyo de sus más próximos.

Es una realidad que toda familia afronte en algún momento circunstancias especiales, de ahí que el equipo de salud se convierte en apoyo para la familia con paciente en estado terminal, porque le proporciona las ayudas proyectadas a mantener su bienestar hasta el momento en el que lo requiera.

Los factores que influyen en los problemas de las familias que tienen paciente con enfermedad terminal desequilibran la convivencia diaria, estos son:

- El factor económico necesario en las tareas de traslado a instituciones de salud, en la compra de los elementos necesarios para el cuidado básico y de los medicamentos que requiera el paciente con enfermedad terminal.
- El factor social porque debe recibir la mayor atención por parte de cada uno de sus familiares y de aquellos que hacen parte del nexo social.
- El factor emocional se ve afectado en la parte afectiva por la variedad de caracteres en cada uno de los miembros del núcleo familiar.
- El factor espiritual, ante la presencia de un familiar con enfermedad terminal, también se ve afectado, porque cada uno de sus miembros reacciona de forma diferente ante el ser superior.

No se puede pensar por altivez que la presencia de un familiar en estado terminal lleve a tomar decisiones poco nobles que causen daño, que opaquen la importancia que tiene una familia desde su núcleo. El ser humano

merece todo su cuidado para mantener el bienestar (11), y en algunas ocasiones este principio pierde brillo porque se olvida su realidad primera, se materializa la existencia de un alguien en la etapa final y se llegan a cometer imprudencias en contra de su naturaleza.

En este momento los trabajadores de la salud deben estar listos para enseñar y aclarar las dudas que tienen los familiares con un paciente en estado terminal; es necesario ayudarlos a regirse por los cauces del respeto con que cuenta el paciente en estado terminal. La presencia activa de los profesionales de la salud “supone una constante rectificación de la intención para buscar el bien, en cada caso concreto, en cada decisión y actuación” (12).

Actualmente los holandeses “trabajan activamente por promover y normalizar la eutanasia” (13), con modelos que invitan a finalizar en el menor tiempo posible la vida de los seres humanos que se encuentran en estado terminal, y puede darse el caso de familias que opten por seguir estos modelos porque no conocen la dimensión que tiene el ser humano, la trascendencia de la vida humana, el valor insustituible de un consanguíneo.

Cuando se tiene clara la idea de que “el hombre no es solo un animal de una especie superior, sino que pertenece a otro orden, distinto y más alto, más eminente excelente...” (14), se le ofrece un trato especial porque se identifica el importante valor que representa en sí mismo y en medio de la sociedad en la que ocupa un lugar privilegiado.

La persona tiene la oportunidad de darse a sí misma a los demás ya que cuenta con la capacidad de ser sociable, de manifestar su intimidad, de compartir sus vivencias

con las personas que lo rodean, porque en ellas encuentra circunstancias similares que le permiten ampliar conocimientos frente a las realidades diarias, en las que se desenvuelve el ser humano.

Reconocer que todo ser humano merece respeto en toda su trayectoria vital, y que sus circunstancias personales muchas veces son una lección de vida para otros, lleva a entender que “el mayor compromiso [...] es el de defender la vida” (15). Cada ser humano, al ser único e irrepetible, tiene la particularidad de actuar libremente; la posibilidad de transmitir a la sociedad la idea de que toda persona posee una misión específica que se refleja en un continuo crecimiento y desarrollo personal, propio de alguien que se fija metas (16).

FACTORES QUE INFLUYEN EN LOS PROBLEMAS BIOÉTICOS DE FAMILIAS QUE TIENEN PACIENTE EN ESTADO TERMINAL

Los factores que hacen parte de los problemas de familias que tienen paciente en estado terminal están influenciados por la no aceptación de la enfermedad (17); así, la primera manifestación es la de abandono porque simplemente no hay expectativas de vida, esto lleva a manejar la idea de que se debe delegar a otros la tarea y no tomar parte activa en lo que haga falta para el cuidado y el bienestar del paciente en estado vulnerable. Los miembros de las familias con paciente en etapa terminal deben ser conscientes de la realidad, deben afrontar la situación (18), no dejarse influenciar por ideas que rebajen la atención del enfermo.

Es necesario pensar que a través de las vivencias personales en las variadas circunstancias que la rodea la persona va captando “el amor-dáviva con respecto a los

ES NECESARIO PENSAR QUE A TRAVÉS DE LAS VIVENCIAS PERSONALES EN LAS VARIADAS CIRCUNSTANCIAS QUE LA RODEAN LA PERSONA VA CAPTANDO “EL AMOR-DÁDIVA CON RESPECTO A LOS DEMÁS”, EL VALOR DE ACTUAR CON ESFUERZO ESMERADO, VISUALIZA QUE COMO SER HUMANO ES DUEÑO DE SUS ACTOS, NO SON DE NADIE MÁS QUE DE SÍ MISMO.

demás” (19), el valor de actuar con esfuerzo esmerado, visualiza que como ser humano es dueño de sus actos, no son de nadie más que de sí mismo.

Todo lo anterior permite reconocer que el simple hecho de existir tiene mucha influencia en su entorno, más cuando se encuentra en etapa vulnerable, porque requiere distinguir lo importante de lo menos importante, saber que hay prioridades, que se adquieren responsabilidades con determinadas personas, en este caso con el familiar en estado terminal

Factor económico

La sociedad tiende a catalogar a la gente por la productividad y también por lo que refleja: “cuánto tienes, cuánto vales”; entra en juego la apariencia cuando no se tiene la madurez humana para afrontar la realidad y se mezcla fácilmente con el sufrimiento porque se considera una desgracia.

La familia con alguien en fase terminal afronta situaciones que en línea ascendente demandan gastos económicos para suplir las necesidades básicas, esto genera desequilibrio en la convivencia. En algunos casos se crean divisiones que antes no se identificaban porque no había la necesidad, ya que los problemas se solucionaban sin

este factor, la obligación de colaborar en aspectos relacionados con el dinero no se había presentado nunca antes.

El paciente en estado terminal, sin importar el tiempo que dure, “conserva su dignidad, cualesquiera que sean sus circunstancias” (20), y la familia tiene el deber de acompañamiento permanente, incluso habrá la actitud de querer cuidarlo en casa.

La estadía del paciente que se encuentra en estado terminal, ubicado en una institución de salud o en el domicilio, genera un aserie de gastos, porque no se puede reducir en ninguno de los casos el acompañamiento físico. De ahí que se requiera no solo de cada uno de los miembros del núcleo familiar sino de aquellos familiares voluntarios y de personal externo —auxiliares de enfermería— que faciliten en algún momento el acompañamiento físico.

Las circunstancias se tornan cada vez más difíciles, porque las demandas y necesidades en la asistencia al paciente en etapa final suponen un mayor esfuerzo, “la disminución de tiempo y miembros de la familia que se dedican al cuidado” (21) implica que se redistribuya la carga familiar. Todo esto lleva a pensar que mientras la familia se ha formado en valores y virtudes, habrá mayor disponibilidad de recursos para cubrir cualquier novedad y se aplicará el refrán popular de “el que vive para servir, sirve para vivir”.

Si no hay la respuesta esperada de cada uno de los familiares se produce el colapso que obliga a algunos de ellos a la estrechez generada por la falta de apoyo económico para cubrir todas las necesidades de su familiar en esta etapa (22). Es una realidad que la cadena de requisitos y obligaciones para suplir las necesidades del ser querido en estado terminal presenta “cada vez más dificultad para mantener los gastos ocasionados por la enfermedad” (23), porque en otras circunstancias la familia saca préstamos para cubrir las necesidades.

Es preocupación constante de la familia que el paciente no se sienta abandonado, aunque no haya el ingreso mensual suficiente para suplir las necesidades en el cuidado y para ofrecer óptimas condiciones que lo mantengan lo mejor posible (24).

Por estas circunstancias se ha de pasar en algún momento de la vida, no solo como miembros de un núcleo familiar sino como profesionales de la salud (25). Dentro del factor económico hay algunos campos que no puede desconocer una familia que tiene un paciente en estado terminal:

1. UBICACIÓN DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL

Para las familias es un orgullo cuidar al paciente que se encuentra con enfermedad terminal porque facilita que su acompañamiento se dé las 24 horas del día, y porque también facilita la proximidad de las personas que por nexos sociales quieran compartir con él.

Se puede encontrar variedad en el sitio donde se ubique al paciente en estado terminal, por ejemplo, el domicilio donde ha vivido, el domicilio de un familiar, o el centro hospitalario.

Cuando el paciente en estado terminal está ubicado en área rural hay poca facilidad para el desplazamiento, lo que implica cambios en la disponibilidad para atenderlo adecuadamente (26).

Cuando el familiar se encuentra en un centro hospitalario, alejado de su hábitat, en donde experimenta la sensación de olvido y soledad, además de ansiedad, angustia y tristeza, en donde además hay un horario de visitas al que los familiares se deben acoplar, se genera un problema en aquellos que trabajan porque se requiere de las constantes visitas al hospital y no siempre se tiene la colaboración de los jefes para atender este tipo de situaciones, más cuando se requiere el acompañamiento del enfermo por tiempo prolongado e impredecible.

Todo lo anterior se enmarca en la cantidad de recursos para cubrir las necesidades materiales (27) en el sitio en el que se encuentre el paciente en estado terminal y su familia, ya que entre mayores sean los ingresos, mayor será la facilidad para atenderlo.

Aunque se puede dar el caso contrario en el que se tengan los recursos económicos y se experimente señal de negligencia, ya que dejan la carga del cuidado básico al centro hospitalario, con la idea de apartarse del enfermo y, además, con la disculpa de no contar con la facilidad para el acompañamiento básico al paciente.

2. CUIDADO DEL PACIENTE EN FASE TERMINAL

La familia es el primer apoyo en la fase terminal de uno de sus miembros, a ella le corresponde suplir todas las necesidades requeridas por este ser, y la atención adecuada que amerita esta situación (28), es por eso que se ocupa de organizar las actividades y las personas

encargadas de la ayuda que requiera el ser querido en su etapa final hasta el último instante en que lo necesite.

La organización de las personas encargadas para atender al paciente está influenciada por la disponibilidad laboral y emocional que cada una pueda tener, porque requiere de largas horas de acompañamiento, es decir, día y noche las 24 horas. Existe la necesidad de contar con una persona, llámese “cuidador o enfermera auxiliar”, que “ofrezca un desempeño con calidad humana, moral y científica” (29), esta persona se encarga de: administrar los fármacos, realizar la atención básica que el paciente necesita en esta etapa terminal, y que por su grado de limitación requiere de la ayuda del personal especializado, es decir, con la suficiente habilidad y destreza, que cubra todas las necesidades del paciente en su última etapa.

3. MEDICAMENTOS, PARACLÍNICOS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA

La realidad de las familias con presencia de un paciente con enfermedad terminal es que están obligadas a adaptarse a las nuevas condiciones y a hacer uso de todas las ayudas que ofrezcan bienestar al paciente en su fase final.

Es importante tener en cuenta que la familia se ocupa también de los desplazamientos del paciente a instituciones de salud para controlar estados de ansiedad o de dolor en los que es imposible dar el manejo domiciliario, y se necesita una forma rápida de suplir esta situación. En

estos casos se hace difícil lograr la ayuda oportuna para llevar al familiar en etapa terminal a una institución de salud, porque muchas veces no hay el recurso o el medio que facilite el desplazamiento y que, como es de esperar, sea lo más ágil para controlar la importante situación.

Estos pacientes en estado terminal se caracterizan porque se va intensificando el dolor y su estado evolutivo de salud requiere una atención cada vez más cercana por parte de la familia y de los profesionales de la salud, debido a que se requiere mayor atención en la administración de los medicamentos adecuados y de las dosis oportunas de rescate cuando se presente descontrol de la situación.

Es importante aclarar que cada día se debe fortalecer la atención al paciente en los momentos críticos; los familiares, y en especial los profesionales de la salud, encargados de esta tarea deben ser conscientes de la ayuda que se le debe ofrecer

y poner en práctica los “conocimientos que permiten una mejor comprensión de los síntomas físicos: fisiopatología, los síndromes que los acompañan” (30), por esto deben estar educados y haber recibido toda la capacitación necesaria para acompañar al paciente hasta el final.

LA REALIDAD DE LAS FAMILIAS CON PRESENCIA DE UN PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL ES QUE ESTÁN OBLIGADAS A ADAPTARSE A LAS NUEVAS CONDICIONES Y A HACER USO DE TODAS LAS AYUDAS QUE OFREZCAN BIENESTAR AL PACIENTE EN SU FASE FINAL.

4. CONDICIONES ECONÓMICAS DE LA FAMILIA

Las dificultades económicas en las familias constituyen una gran preocupación, mucho más si en el núcleo hay alguien en estado terminal.

Como se mencionó, entre más recursos se tengan hay mayor facilidad para atender al familiar en estado terminal, realidad poco frecuente pues las dificultades económicas son un problema presente, porque en repetidas ocasiones el desempleo, el subempleo y el empleo temporal están presentes en las familias que tienen estos pacientes.

Cuando se desea ofrecer todas las comodidades al paciente en estado terminal se potencian “todavía más las medidas de bienestar” (31), pues se las merece por el solo hecho de existir, y más por encontrarse en circunstancias especiales.

Al esfuerzo económico por ofrecerle las mejores condiciones en este estado se suman otros aspectos que se deben cubrir, por ejemplo, la salud, el vestido y las necesidades básicas de los otros miembros de la familia (32), las cuales se ven veces afectadas pues no se puede ofrecer la dieta balanceada que se requiere, sino que muchas se reducen para cubrir las necesidades del paciente en su etapa final.

Los ingresos económicos de los miembros de la familia van marcando la calidad en la atención del enfermo porque se convierte en el primer afectado, es el ser vulnerable de la familia, de ahí la necesidad de administrar cada vez mejor los recursos económicos que permitan conservar el bienestar físico del paciente (33).

5. VIVIENDA DEL PACIENTE EN ESTADO TERMINAL

Las familias que tienen paciente en la última fase de la vida reflexionan acerca de la logística para su ubicación y en la estructura del domicilio en donde van a situar al familiar, a fin de tener el acceso y también la facilidad para brindar el manejo adecuado por todos y cada uno de los familiares o cuidadores encargados (34).

El sitio escogido por la familia debe tener la estructura necesaria para que se dé el trato adecuado en el cuidado básico del paciente con enfermedad terminal, y evitar así que se ocasionen lesiones físicas que agraven la situación.

Hay algunos familiares, vecinos, allegados, etc., que ofrecen su domicilio para la atención del paciente, esto para dar en lo posible la facilidad de una vivienda digna en sus últimos días. Algunas veces se aceptan estas ayudas porque quizá es lo más conveniente en ese momento.

Este es un hecho lógico porque el paciente en etapa terminal genera sentimientos de solidaridad, se convierte en un ser indefenso, vuelve a su etapa de dependencia infantil (35), no tiene la autoridad o la vitalidad de años anteriores que le permitían tener su espacio, y ahora depende de las decisiones de sus familiares.

Factor social

Dentro del dinamismo de la vida humana (36) el factor social ocupa un lugar importante para el paciente con enfermedad terminal porque lo hace continuamente partícipe de las manifestaciones externas de los demás seres humanos con los que comparte momentos agradables y en los que expresa su ser. Sin embargo, en este proceso de socialización en el que se perfecciona la capacidad de relacionarse con los seres humanos (37) se generan cambios no solo personales, también familiares, pues antes se gozaba de la “libertad” en el tiempo y se tenía la facilidad para variar los planes.

Con los razonamientos que se hacen individual o colectivamente en las familias se va formando la conciencia de afrontar el presente con gallardía y no es un problema el contar con situaciones diversas (38), como la de tener

en la familia un paciente en estado terminal, realidad que para unos es motivo de vergüenza y de desgracia.

Cuando en las familias no hay diálogo en las situaciones difíciles, tienden a aislarse, incluso a desintegrarse (39), a no sentir la necesidad de unos por otros y a recargar la labor social en el cónyuge o el hijo más allegado al paciente en estado terminal, que es quien tiene que enfrentar el rol social sin ningún apoyo familiar. Se produce entonces un mal manejo de la situación que no favorece al paciente ni a la familia.

Como se ve, en el factor social interactúan todos los miembros de la familia que tienen paciente en fase terminal (40) —a diferencia del factor económico—, allí todos aportan en la medida de sus capacidades y de lo que han aprendido desde la infancia (41), para ser miembros activos en la situación actual que vivencian.

Asimismo, se establecen vínculos con familias que tienen casos similares; entre estas nacen nuevas amistades porque comparten experiencias que ayudan a manejar de forma práctica las tareas, y porque la afinidad en la situación permite ampliar su rol con otras personas.

Los hábitos en la vida social de cada miembro de la familia también se ven modificados porque antes cada quien manejaba su tiempo, que no incluía cuidar a alguien.

Factor institucional

La cobertura en salud debe cumplir con los requisitos básicos del paciente en etapa final, ya que se tiende a disminuir la atención necesaria. El sector público empieza a no generar los recursos a los cuales tiene derecho el paciente en etapa final, ya que pierde importancia

porque no presenta expectativas de vida, de ahí que tiende a aminorar la exigencia en la administración de los recursos necesarios para cubrir sus necesidades.

Los profesionales de la salud cumplen una labor importante en prestar la ayuda oportuna en momentos claves, esto se hace posible gracias a la atención que recibe el paciente en estado terminal en un centro hospitalario.

Particular diligencia debe tener el cuidador, porque debe poseer un alto grado de humanismo, convencido de que está para buscar el bien total pues “en la medida en que el hombre distingue el bien, la plenitud del ser” (42), realizará su labor con mayor conciencia y brindará un mejor servicio.

La persona de la familia elegida para el acompañamiento del familiar con enfermedad terminal es aquella que, generalmente, se encuentra entre los 25 y 40 años de edad, que no tiene obligaciones familiares, que no cumple horario laboral, que tiene la salud para dedicarse al paciente, es decir, cumple con todas las condiciones necesarias para este tipo de trabajo domiciliario.

Factor emocional

Los cambios en las familias se producen en forma repentina y exigen por parte de cada uno de los miembros del núcleo la fortaleza necesaria para enfrentar la situación sin que se oscurezca el panorama de usos y costumbres que tienen (43).

En todo núcleo familiar se experimenta la diferencia de caracteres (44) para afrontar las variadas situaciones que se presentan con el paso del tiempo, es así como se va conociendo la reacción de los miembros de la familia

LA FAMILIA QUE TIENE UN PACIENTE EN ESTADO TERMINAL DEBE MANIFESTAR EL APOYO A CADA UNO DE SUS MIEMBROS PORQUE SE ENCUENTRAN EN CIRCUNSTANCIAS ÚNICAS. EL PACIENTE ESPERA DE SUS FAMILIARES UN MAYOR CUIDADO, YA QUE SON LOS ÚLTIMOS MOMENTOS EN LOS QUE SE COMPARTE, Y EN LOS QUE EL SER QUERIDO DESEA MANIFESTAR SUS EXPRESIONES DE CARIÑO Y NO LO PUEDE HACER POR SU ESTADO AVANZADO DE ENFERMEDAD.

en las situaciones más difíciles, en las que salen a flote diferencias que antes no eran tan marcadas, no representaban tanta importancia, aunque en el fondo se tenía la certeza de no coincidir en determinadas actitudes. Esto causa un ambiente tenso en la convivencia familiar, más cuando se tiene a un ser querido en estado vulnerable, ya que no se está preparado ni para la enfermedad terminal, ni para cuidar del paciente.

Dentro del cuidado del paciente en circunstancias especiales hay familiares que asumen el papel de acompañamiento más cercano, “este cuidado se caracteriza por ser realizado en su mayoría por mujeres de edad media, hijas o esposa del paciente en fase terminal, que generalmente conviven con él” (45). Este papel debe ser determinado por las condiciones de salud de estas personas dado que algunas, por más que quieran, no deben exponerse al deterioro acelerado de la salud para cuidar del familiar en estado terminal. Esto debe manejarse con diplomacia para no herir los sentimientos y la disponibilidad que generosamente ofrecen (46).

En algunos casos pueden presentarse familiares que se dedican a supervisar las actividades y desequilibran también el orden que hasta ahora se tenía, al mostrar actitudes de

poca comprensión en lugar de ofrecer apoyo y bienestar al paciente en su etapa final, lo que hace más doloroso el sufrimiento moral que en el momento pasa la persona. En otros familiares en tal situación se generan sentimientos de impotencia frente al momento actual, que “varían dependiendo de la raza, la edad, el género y la cultura, pero siempre están presentes y producen un elevado nivel de estrés” (47), lo importante es el control emocional para enfrentar la situación actual sin adelantarse a los hechos.

De la misma manera, en la familia se presentan sentimientos de incertidumbre ante la realidad y se crea un ambiente de “hasta cuándo con este sufrimiento” y, en otros casos, de si “ya casi se acerca el momento”, situaciones que desestabilizan y opacan un futuro que hasta hace un tiempo era claro, pero que en el momento es incierto o impredecible.

Es importante destacar que la situación del paciente con enfermedad terminal constituye un momento importante en su vida que lo ayuda a valorarla como única. Esto favorece la reflexión de que cada miembro de la familia es importante para los demás, y que momentos especiales como el tener un enfermo en fase final generan sentimientos de respeto y admiración ante el dolor ajeno. Aprendemos que “de lo que hoy sembramos, mañana

recogemos”; reflexionar sobre este dicho popular ayuda a pensar que el ser humano necesita de los demás, y que en los momentos de vulnerabilidad se verán reflejados esos sentimientos de bondad y solidaridad.

El acercamiento a la muerte genera cambios emocionales en los miembros del núcleo familiar, ya que las actividades “causadas por las necesidades del paciente, la naturaleza y la magnitud del cuidado demandado por estas necesidades” (48), producen un alto grado de dependencia, esto hace que cada miembro de la familia con paciente en fase terminal deba modificar sus actividades cotidianas “porque los enfrenta a la imposición de nuevas metas que además son inesperadas” (49).

El factor emocional es una herramienta para afrontar el deterioro progresivo del paciente en su fase final, y mientras más aumentan el estrés, la aflicción, la ansiedad y la depresión (50), es el momento de manifestarle al familiar en su última etapa la confianza y el cariño con el que va a estar rodeado hasta el momento en que lo necesite, sin ningún tipo de interés o de manipulación. Esta información con el paciente la transmitirá la persona más allegada, lo mismo que será la encargada de comunicar a la familia los deseos y las preocupaciones que pueda expresar el paciente (51).

El testamento vital es un documento que contiene los deseos de la persona en etapa terminal, esto facilita que los familiares o cuidadores cumplan con lo que se encuentra escrito para esa etapa de la persona.

Factor espiritual

El factor espiritual en la vida del ser humano adquiere relevancia en los momentos difíciles que se presentan en el diario vivir.

Cuando las limitaciones físicas son cada vez más marcadas, su presencia dificulta la armonía en las actividades diarias; el impacto espiritual causado por estas limitaciones hace que el ser humano reaccione, y que se fortalezca o debilite la idea de Dios en su vida, “permite [...] su acercamiento al final de la vida con una aceptación en paz, autónomo, no como ser disminuido o restringido” (52).

En algunas ocasiones los familiares de paciente con enfermedad terminal experimentan una sensación de vacío porque el apoyo físico y moral que tenían hasta hace poco tiempo se ve disminuido, próximo a desaparecer, y esto produce reacción de no aceptación del ciclo normal del ser humano (53).

El equipo de salud debe tener la formación básica para que se le dé trascendencia a esa preocupación y aporte de manera oportuna la ayuda necesaria, de forma que el paciente en su etapa final y los familiares vean la importancia que tiene el pensar en esta realidad. No nos pertenecemos.

DISCUSIÓN

La familia que tiene un paciente en estado terminal debe manifestar el apoyo a cada uno de sus miembros porque se encuentran en circunstancias únicas. El paciente espera de sus familiares un mayor cuidado, ya que son los últimos momentos en los que se comparte, y en los que el ser querido desea manifestar sus expresiones de cariño y no lo puede hacer por su estado avanzado de enfermedad.

En otros casos, puede que el paciente en estado terminal tenga la oportunidad de expresar sus sentimientos de aprecio o sus últimos deseos, pero generalmente no

hay el valor físico ni el tiempo para ello, ya que generalmente no hay un documento escrito por el paciente en el que exprese sus deseos específicamente para este momento de la vida, y en el que se conozcan cuáles son sus mayores necesidades afectivas, como por ejemplo quién o quiénes de la familia serían los indicados para el acompañamiento en estas circunstancias.

Sin embargo, todos los miembros de la familia requieren ayuda para afrontar las diferentes situaciones pues cada uno recibe un impacto para el que, en general, no estaba preparado, y que genera diferentes reacciones; esta situación no puede opacar ni disminuir la importancia y la trascendencia que supone el atender a un paciente en estado terminal.

La familia que tiene un enfermo en estado terminal elabora ideas que influyen en la conducta de los miembros, ya que el cubrimiento de sus necesidades básicas es cada vez más difícil, y la redistribución de cargas es cada vez más extenuante, porque el enfermo ha pasado de una etapa crónica a una terminal, es decir, que las circunstancias han cambiado: es mucho más dependiente y requiere la cercanía y el apoyo de todos los familiares que se encuentren en el domicilio.

Cuando el círculo familiar no quiere asumir la responsabilidad de cubrir las necesidades básicas del enfermo aparece la posibilidad de enviarlo a un hogar geriátrico para que suplan sus necesidades sin importar lo que el paciente hubiera querido. En este momento su sufrimiento se hace cada vez más grande, ya que él preferiría la casa como el mejor sitio para estar con sus familiares.

Esto no deja de ser preocupante para el paciente en sus últimos instantes ya que se produce un choque, y él, por

su situación, no puede hacer nada. Es decir, no puede decidir por su suerte, no puede escoger al familiar a quien le tuvo tanta confianza para que ahora responda por su situación y lo apoye en este momento tan importante.

En estas situaciones el cuidado del paciente en estado terminal suele dejarse a la consideración de extraños que nunca han compartido con él; lo ideal es que se haga el máximo esfuerzo para que el enfermo tenga el cariño de la familia en todo momento, que no se cambie por otro a quien no le interesa su parte afectiva y que no se preocupe si requiere algún momento de compañía de alguien en especial.

Cuando el paciente se encuentra en el domicilio la carga recae sobre los familiares, no tiene un acompañamiento por parte de un profesional de la salud, como la enfermera jefe, el médico, el psicólogo, el pastor o el sacerdote, pero cuando el paciente está en un hogar geriátrico, tiene otro manejo, se aplica en forma práctica todo lo relacionado al cuidado paliativo, el seguimiento es más cercano siempre y cuando el hogar geriátrico tenga la misión de ofrecer el cuidado las 24 horas del día todos los días de la semana, y en el que en caso urgente se pueda contar con un profesional de manera extraordinaria.

Es importante pensar que el grupo de apoyo afectivo que está en los horarios de acompañamiento debe estar disponible y ejercitado para esa actividad, sin dar paso a incomprendimientos o rebeldías que en nada apoyan el ambiente familiar; además, es necesario que el paciente reciba una atención esmerada, nutrida de afecto, de cariño y de respeto.

Por otro lado el cuidador —sin importar su disposición personal para la compañía del paciente— que se limita

solo a cumplir con su labor no logra el objetivo de ofrecer el máximo bienestar al enfermo; por el contrario, hace más dolorosa esta etapa y no es justo que el paciente experimente esa clase de situaciones pues le causan un sufrimiento moral que en el momento pasa, pero siempre regresa.

El trabajo de cuidador puede convertirse en un fracaso para la persona elegida y también en un problema para el paciente en etapa terminal porque no recibe el cariño de alguien que sí realizaría las tareas con amor y con gratitud, ya que no hay el ánimo para atender las circunstancias y no hay la buena voluntad para cuidarlo.

Cuando un miembro de la familia es asignado democráticamente para ser el cuidador del paciente en estado terminal es el responsable de cubrir las necesidades de su atención, y estaría obligado a responder por el cuidado y por encargarse del trabajo que supone, así no tenga la voluntad para afrontarlo.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Los problemas que se generan en la relación paciente en estado terminal-familia son una realidad de todas las generaciones porque se cumple el ciclo de vida de cada hombre, de cada miembro de la familia a la que se pertenece, de ahí la necesidad de la preparación desde ahora para afrontar esta situación que tarde o temprano se presenta para cada uno.

El equipo de salud está muy cerca de esta realidad, porque en su labor encuentra familias que tienen pacientes con patologías que con frecuencia se encuentran en etapa final y que obligan a la familia a buscar ayuda en los profesionales de la salud para mantener el alto calor

humano en medio de la situación familiar. Como el profesional de la salud se convierte en persona cercana a la familia, debe prestar la ayuda oportuna sin evadir la responsabilidad de ser apoyo para cada uno de los familiares en esta situación.

La presencia de un familiar en etapa terminal produce cambios en el rol individual de los miembros del núcleo familiar, hay nuevas tareas y responsabilidades que obligan a modificar actividades personales, ya que debe haber participación activa que facilite la convivencia familiar. Esto requiere pensar con espíritu de colaboración y de ayuda en la tarea encomendada.

La familia con paciente en etapa terminal adquiere especial relevancia para ayudarlo, para cubrir todas sus necesidades, porque su limitación ha producido cambios en la dinámica de las actividades por el deterioro físico. De ahí que la familia entienda la realidad y sea el apoyo oportuno para cumplir con sus obligaciones.

Cuando en la familia no hay la colaboración oportuna el paciente capta que es una carga, percibe que su situación indisponde, lo que causa otra preocupación más y le resta bienestar dentro de su limitación pues produce más sufrimiento. Este es el momento de convocar a la familia para una comunicación clara de la situación y sensibilizar a cada uno de los miembros del núcleo familiar para que colaboren en las tareas sin obstáculos, ya que la situación actual es temporal y requiere un mayor cuidado.

Aunque la situación causa alteración en el rol familiar, siempre debe haber una actitud dócil por parte de cada uno de los miembros de la familia, esto facilita que la convivencia se mantenga y sea más llevadera en medio de la dificultad.

El trabajador de la salud que ha tenido el acercamiento a la familia con paciente en estado terminal debe ser prudente en sus apreciaciones y actuar con profesionalismo para no restar importancia a su labor encomendada, pues este es un gran apoyo para que se dé la unidad familiar, a pesar de las circunstancias.

Identificar los factores que influyen en los problemas de familias con paciente en estado terminal permite mayor eficacia en la ayuda que se puede ofrecer para mantener la armonía esperada que debe rodear a estas personas.

Una de las características de toda sociedad es el factor productivo, en el que algunos seres humanos se destacan y otros no, es en estas personas en quienes se tiende a distorsionar el concepto puro de personas con necesidades, más cuando la enfermedad está muy avanzada, es decir, cuando ya se encuentra en la etapa final. Se tiende a subordinar a los seres humanos restando respeto y admiración. Esto no debe ser real en las familias, más cuando se tiene una formación en la que prima la persona y en la que los principios morales que se adquirieron en la primera formación deben permanecer hasta el último momento de la vida física.

La parte financiera se ve afectada porque el sostenimiento del paciente en fase terminal se incrementa debido a los múltiples gastos que ocasiona, entre ellos el salario del personal auxiliar en el cuidado del paciente, así como el soporte de las personas que apoyan en la logística de las actividades correspondientes al cuidado del ser querido. Esto no es motivo para causar problemas entre los que aportan si lo asumen como una responsabilidad personal con el paciente en fase terminal y, además, si saben que la mejor inversión que puede hacer una persona es en su familia.

El sitio en donde se encuentre el paciente en fase terminal influirá económicamente de forma diferente en la familia, si es el domicilio o si es en el centro hospitalario. Lo importante es que se le cubran todas sus necesidades básicas hasta el momento de la muerte.

Cuando el paciente se encuentra en el domicilio —que es lo ideal por su avanzado estado de enfermedad— requiere de familiares que apoyen su cuidado o sino se debe buscar la ayuda de un cuidador que atienda las necesidades del paciente y le brinde la ayuda oportuna.

Cuando surgen cambios en los ingresos, por ejemplo, desempleo, bancarrota, etc., por parte de los familiares que aportan, se generan también desajustes en los gastos para atender al enfermo, y hay estrechez para suplir las necesidades. En lo posible se debe manejar esta situación con discreción, evitando una preocupación más para el enfermo; es decir, tratar de ser diplomáticos en la información cercana al espacio donde se encuentra.

Al igual que la familia, las instituciones de salud deben brindar todas las ayudas necesarias en la atención del paciente que se encuentra en la última etapa de la vida, con el objetivo de suplir todas sus necesidades.

REFERENCIAS

1. Romeo D. Caracterización de los pacientes terminales y su atención domiciliaria por parte de un equipo básico de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral* 2007; (23): 60-71.
2. Escobar J. La formación humana y social del médico. *Colección educación médica* 1991; (6): 5-31.
3. Juan Pablo II, *Evangelium vitae*. Cuidad del Vaticano. 1995; 23.
4. López Moratalla N et al. *Deontología Biológica*. Pamplona: Eunsa; 1987.
5. Ferreira C. Enfermería y cuidados intensivos una mirada a la luz de la bioética. *Actual. Enferm.* 2006; (9): 23-25.
6. Jinich H. *La familia del paciente*. México: JGH editores; 1998.

7. Raeymaecker L. *Filosofía del ser*. Madrid: Gredos; 1968.
8. Hernández A. Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan* 2004; (4): 60-65.
9. Bergson H. *La risa*. Bogotá: Orbis; 1983.
10. Urteaga J, Aguado M. *Siempre alegres*. Madrid: Rialp; 1972.
11. López Moratalla N et ál. *Fundamentos éticos de la relación del hombre con la naturaleza*. Deontología Biológica. Pamplona: Eunsa; 1987.
12. Aparasi A. *El lugar de la ética en el ámbito profesional. Ética y deontología para juristas*. Pamplona: Eunsa; 2006.
13. Hendin H. *Seducidos por la muerte*. Barcelona: Planeta; 2009.
14. Aparasi A. *Persona, trabajo y ética. Ética y deontología para juristas*. Pamplona: Eunsa; 2006.
15. Alvarado A. *La ética del cuidado*. *Aquichan* 2004; (4): 30-39.
16. Spaemann R. ¿No existe derecho a la vida? per. bioet. 1998; (3): 1-22.
17. Alvarado A. *La ética del cuidado*. *Aquichan* 2004; (4): 30-39.
18. Montoya M. *La Familia el camino para superar las crisis del mundo actual*. *Apuntes de familia* 2008; (18): 28-33.
19. Bonilla L, Burggraf J, González J, Naval C, Ospina H, Polaino-Lorente A. *Educación persona sociedad*. San José Costa Rica: Ediciones Promesa; 2006.
20. Restrepo M. *Cuidado paliativo: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer*. per. bioet. 2005; (9): 6-44.
21. Tortosa M. *La reorientación de los cuidados a enfermos terminales: una perspectiva económica*. *Revista Multidisciplinar de Gerontología* 1999; (9): 161-168.
22. Gamboa G. *Atención domiciliaria de la persona anciana. Una perspectiva de la bioética*. *Aquichan* 2009; (10): 171-183.
23. Taylor R. *Atención al paciente en estado terminal*. Barcelona: Editores asociados; Eunsa; 1994.
24. Del Barco J. *Bioética del consuelo*. per. bioet. 1998; (3): 23-42.
25. Mesa T. *Psicología Jurídica*. Medellín: L. Vieco; 2000.
26. Segura C. *El entorno de la atención domiciliaria*. Barcelona: Springer; 1999.
27. De Francisco A. *Humanismo y Medicina*. Santafé de Bogotá: Guadalupe; 1998.
28. Segura C. *El entorno de la atención domiciliaria*. Barcelona: Springer; 1999.
29. Amaya I, Gómez E, Ibáñez L. *Evaluación del programa de formación universitaria para auxiliares de enfermería*. *Actual. Enferm.* 2006; (9): 8-14.
30. Restrepo M. *Cuidado paliativo: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer*. per. bioet. per. bioet. 2005; (9): 6-44.
31. Garrido S. *La impresión clínica como estimador del tiempo de supervivencia en pacientes oncológicos en situación terminal*. *Atención Primaria* 2004; (34): 75-78.
32. Alarcón R. *Sobre la vulnerabilidad del anciano*. *Cuadernos de Psiquiatría Enlace* 2003; (20): 11-15.
33. Vallejo M. *Rehabilitación y cuidado paliativo*. pers. bioét. 2005; (9): 59-63.
34. Garrido S. *La impresión clínica como estimador del tiempo de supervivencia en pacientes oncológicos en situación terminal*. *Atención Primaria* 2004; (34): 75-78.
35. López J. *El descubrimiento de la Intimidación*. Madrid: Aguilar; 1954.
36. Chuchard P. *Fisiología de la conciencia*. Buenos Aires: Paidós; 1960.
37. De la Revilla L. *Qué es la familia*. Barcelona: Doyma; 1994.
38. May D. *Codependencia*. Bilbao: Desclée; 2000.
39. Berkowitz L. *Agresión*. Bilbao: Desclée; 1996.
40. Melendo T. *Elogio de la afectividad*. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias; 2009.
41. Sroufe A. *Desarrollo emocional*. Oxford: University Press; 2000.
42. Garrigou-Lagrande R. *Teoría estructuralista y realista*. La Plata Argentina: Deslée; 1944.
43. Vidal R. *Psicología de la sensibilidad*. Barcelona: Vergara editorial; 1956.
44. Brun R. *Cómo aprovechar el propio carácter*. Bogotá: Paulinas; 1971.
45. Venegas B. *Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada*. *Aquichan* 2006; (6): 137-147.
46. Koltringer P. *El anciano: de sabio a menesteroso*. pers. bioét. 1998; (3): 95-102.
47. Barrera L. *habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. *Aquichan* 2006; (6): 22-33.
48. Dejo M. *Sentido de coherencia, afrontamiento de cuidadores familiares*. *Avances en Psicología Latinoamericana* 2007; (25): 60-67.
49. Venegas B. *habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada*. *Aquichan* 2006; (6): 137-147.
50. Aponte A, Molina M, Zuluaga S. *Vivencias a partir del diagnóstico de una enfermedad maligna*. Medellín: Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia; 1992.
51. Benítez del Rosario M. *Valoración integral y multidimensional en la atención domiciliaria*. Barcelona: Springer; 1999.
52. Alarcón R. *Sobre la vulnerabilidad del anciano*. *Cuadernos de Psiquiatría Enlace* 2003; (20): 11-15.
53. Uribe C. *La enfermera ante el paciente moribundo*. *Actual. Enferm.* 2006; (9): 6-7.