

Comentando Artículos

“Problemas Bioéticos de las familias que tienen pacientes con enfermedad terminal” de la autoría de Marcela Merchán- Espitia.

Publicado en *Persona y Bioética* 2012, 16: 43-57

*Dra. Alicia M Fernández**

Correspondencia: biomedicas@um.edu.uy

En esta oportunidad elegimos para comentar un artículo que analiza los problemas que se generan en la relación entre la familia y el paciente que padece una enfermedad terminal, tema que nos pareció fundamental abordar por lo que implica para ambas partes. Los integrantes del equipo de salud tenemos sin duda que enfrentarnos al sufrimiento de los pacientes terminales, a los miedos de ellos, sus familias y a la muerte, debemos estar preparados para poder brindar el apoyo necesario.

Para la autora, debe existir un compromiso de aquel trabajador de la salud que asiste a familias de pacientes terminales, para conocer lo que las afecta y actuando con profesionalismo intentar la unidad familiar. En estos casos el desequilibrio es frecuente y los pacientes saben que significan una carga, sintiendo muy claramente las actitudes de aprecio o desprecio que puede generarse hacia ellos.

En la familia cada miembro debe ser el apoyo para los más próximos y cuando uno de sus

integrantes está en etapa terminal hay más oportunidades de servicio, deben rápidamente adaptarse a la nueva situación que tiene que compatibilizar los planes que cada uno tiene con las necesidades que surgen para el cuidado del enfermo.

Los factores que se mencionan en este artículo como los más influyentes en estas familias pa-

*Dra. en Medicina. Pediatra. Directora del Departamento de CTI Pediátrico de AEPSM

ra el cuidado del enfermo son: económicos, sociales, emocionales y espirituales.

Los costos aumentan, se debe dedicar más tiempo al enfermo, pero además no todos los miembros se sentirán afectados de la misma manera ni sus creencias serán iguales. Los profesionales de la salud deben estar presentes, estar listos para ayudar, enseñar y aclarar las dudas que surjan en los cuidadores.

La familia puede no aceptar la enfermedad y al no haber expectativas de vida, tiende al abandono, delegando en otros el cuidado no siendo parte activa del mismo. A través de las vivencias personales en las diferentes situaciones que la rodean, la autora destaca que la persona enferma va captando el “amor – dádica” con respecto a los demás.

El paciente terminal, institucionalizado o en domicilio, genera más gastos porque debe estar acompañado. El contexto se vuelve cada vez más difícil y será imprescindible que se redistribuya la carga familiar. Si la familia está formada en valores y virtudes, más fácil será lograrlo. Intentarán que el paciente no se sienta abandonado e intentarán ofrecerle la mejor calidad de vida. Dentro de lo económico, la familia que tiene entre sus miembros un paciente terminal debe tener en cuenta donde permanecerá el enfermo. La disponibilidad laboral y emocional determinará el tiempo de cuidado de cada integrante.

En referencia al factor institucional, la autora refiere que la cobertura en salud debe incluir estos cuidados y los profesionales de la salud deben prestar ayuda oportuna en momentos claves.

La familia también se encargará de los traslados del paciente en aquellos momentos de dolor o ansiedad en los que el manejo domiciliario no sea posible por parte de los mismos. Los ingresos económicos de los miembros de la familia van marcando la calidad en la atención del enfermo porque es el vulnerable y el que requiere los cuidados que puedan brindarle bienestar, es un ser dependiente no solo de los cuidados sino también de las decisiones familiares.

El paciente terminal como bien aclara la autora, es partícipe de las manifestaciones de los demás seres humanos con los que comparte momentos, algunos afrontan la situación con entereza y asumen así la nueva realidad de su familia, otros integrantes ven esto y lo viven como motivo de vergüenza y desgracia. Los cambios en las familias son repentinos y exigen por parte de cada uno de sus miembros la fortaleza para enfrentar la situación intentando no modificar sus hábitos o costumbres. Si las familias con una situación difícil no dialogan, tienden a desintegrarse. Cada uno afrontará la situación en forma diferente y desde el punto de vista social aportará en la medida de sus capacidades y de lo que ha apren-

dido en su infancia, lo más que pueda. El manejo del tiempo en cada uno de ellos cambia, porque previo a esta situación, no incluía cuidar a alguien en estado terminal.

La autora destaca que el cuidador debería tener entre 25 y 40 años, sin otras obligaciones familiares, sin horario laboral y con buen estado de salud para hacerse cargo. Situación ideal, no siempre real. También este cuidador requiere de cuidados.

El paciente espera no solo del cuidador sino de todos los integrantes de la familia un mayor cuidado porque son los últimos momentos que compartirán y en los que muchas veces por su estado avanzado de enfermedad no puede manifestarles el afecto que siente hacia ellos.

El factor emocional es una herramienta para afrontar el deterioro progresivo del paciente en su fase final y es el momento según la autora de manifestarle confianza, cariño. Destaca la importancia del testamento vital, que contiene los deseos de la persona cuando aún no estaba en la situación terminal y que los cuidadores deben respetar.

En Uruguay el testamento vital es lo que se conoce como Ley N° 18.473 de voluntad anticipada incorporada a nuestro ordenamiento jurídico en el 2009. Recomendamos al lector la lectura de un artículo publicado en la revista *Biomedicina* escrito por el Dr. Pedro Montano que ana-

liza en detalle la misma http://www.um.edu.uy/docs/biomedicina_julio2010.pdf

El factor espiritual al que la autora otorga una relevancia especial, adquiere importancia en los momentos difíciles que todos diariamente debemos enfrentar. Pero en los pacientes terminales, el deterioro y las limitaciones físicas tienen sin duda un impacto espiritual, fortaleciéndose o debilitándose la idea de Dios, el acercamiento al final con una aceptación en paz. En este momento, el equipo de salud es fundamental y si tiene formación para dar trascendencia a la preocupación del paciente, sin duda lo ayudará.

Finalmente la autora realiza conclusiones y recomendaciones. Teniendo en cuenta que los problemas en la relación paciente en estado terminal- familia son una realidad de todas las generaciones porque así es el ciclo de vida de cada ser humano, debemos estar preparados para afrontar esta situación que llegará para cada uno más temprano o más tarde. Destaca la importancia del equipo de salud, que está muy próximo a esta realidad y a su vez cercano a la familia a la que debe ayudar y apoyar. A su vez es fundamental el espíritu de colaboración de los diferentes miembros de la familia para lograr el mejor cuidado del enfermo.

El trabajador de la salud que ha tenido acercamiento a la familia debe siempre actuar con

profesionalismo y prudencia en las apreciaciones que realiza, intentando mantener la unidad familiar. Debe identificar los factores que actúan como problemáticos, para dar ayuda e intentar mantener la armonía en ese grupo. La parte económica es en estas familias muy importante, sabiendo que las necesidades del enfermo se deben cubrir hasta el momento de la muerte, sin generarle a este una preocupación más, sintiéndose como una carga.

La autora termina el artículo destacando que las instituciones de salud deben brindar ayuda en la atención del paciente al final de la vida.

Sin duda, el Estado debe involucrarse en los cuidados paliativos de sus ciudadanos, así como lo deben hacer las Instituciones de Asistencia Médica Colectiva y por supuesto las familias. Los miembros del equipo de salud, aunque no queramos, vemos en el sufrimiento y la muerte del otro, nuestra propia muerte. Cada ser humano es único e irrepetible y merece respeto a lo largo de toda su vida, desde la concepción hasta la muerte.