

## Ética de la relación enfermo terminal-entorno familiar

**Beatriz Boyero González**

*Dra. en Historia de la Ciencia, Hospital Universitario de Salamanca.*

### Introducción

Ante un tema tan demandado en la actualidad por la sociedad, como son los Cuidados Paliativos, en los II Encuentros de la Sociedad Castellano Leonesa celebrados en Salamanca los días 24 y 25 de Marzo de 1.995, se presentó la cuestión como un problema socio-sanitario de primera magnitud, por lo que es necesario concienciar a Políticos, Universidades, Escuelas de Enfermería, Directores de Hospitales, Psicólogos, Centros de Salud, etc., para que todos se impregnen de la filosofía paliativa de la Medicina.

La dificultad para tratar enfermos terminales, con deterioro progresivo, intratable e incurable, con sintomatología diversa, múltiple, y grave impacto emocional sobre el mismo paciente y su familia, exige un equipo multidisciplinar que debe estar formado por: Médicos, Enfermeras, Asistentes Sociales, Directores Espirituales, Psicólogos, etc. Cada uno con una misión específica, pero debiendo tener en cuenta todos, toda la dimensión humana de la persona. El objetivo que todo equipo terapeuta multidisciplinar, debe pretender ante un enfermo en situación terminal, debe ser, proporcionar el mayor confort y bienestar, en esa etapa final, no olvidando que cada paciente necesita, una atención individual e íntegra, para poder tener una muerte, personalizada y digna (1).

### Filosofía de la muerte

Si tenemos que cuidar a los pacientes murientes, debemos ordenar nuestra propia filosofía, acerca de la muerte.

La Muerte es algo que va inexorablemente unido a la vida. Por tanto, debemos intentar ver, como un acto natural, para así cuando llegue, sea lo menos traumática posible, tanto para la persona que nos deja, como para las personas de su entorno familiar.

En la Edad Media, cuando la expectativa de vida era de 30 años, la muerte era omnipresente y se percibía, como el destino de todas las especies. Hoy en los umbrales del siglo XXI, gracias a los avances científicos de la Medicina, la esperanza de vida supera los 75 años, pero la muerte de uno mismo, no la de los otros, ha llegado a ser inmencionable, un tema tabú. Debemos tomar conciencia, que todos antes o después y querámoslo o no, nos enfrentaremos con la muerte de forma ineludible.

Nuestra sociedad hoy, vive de espaldas a la muerte y cuando las personas están muriendo, la negación de la muerte crea una barrera, entre ellos y el resto de la sociedad, que los aísla, cuando más ayuda necesitan.

El aceptar la evidencia real de la muerte, el no querer a toda costa ocultarla, y el contemplarla en su lugar en la vida, constituyen un primer paso, hacia un cierto mejoramiento, del enfoque hacia el paciente moribundo y la propia muerte. Tener una filosofía, no significa tener unas respuestas y el cuidar a una persona con problemas, es enfrentarse a ellos, junto con ella.

A medida que la enfermedad progresa, cambia la clase de cuidados a administrar a la persona, desplazándose, desde el soporte tecnológico, hacia unos cuidados de base más

psico-emocional y espiritual (2). Ya Marañón, por los años veinte, había señalado, que el prestigio de la Ciencia y de la Técnica iban deshumanizando a la Medicina, al mismo tiempo que decrecían los valores humanos (3).

Hasta el momento actual, se ha prestado escasa atención a la enseñanza de cuestiones éticas, en las Facultades de Medicina de nuestro país, aunque afortunadamente esto está cambiando, y a partir de 1.993 se incluye la formación en Bioética en los programas de los futuros médicos, pero aún hoy es controvertida la necesidad de una formación Ética específica, y de cómo, cuándo y por quién debe llevarse a cabo (4).

Según el Diccionario de la Real Academia Española, Ética es la parte de la Filosofía que trata de la moral, y de las obligaciones del hombre. Por tanto la Ética o Filosofía moral, tiene que ver directa e inmediatamente con el comportamiento humano. En un libro de Fernando Savater con el título "Invitación a la Ética" podemos leer que mantener una relación ética con los otros, es estar siempre dispuesto a concederles la palabra, y a poner en palabras, lo que exigimos de ellos, lo que les ofrecemos, o lo que les reprochamos (5). Fernando Savater dice que la Ética, está particularmente presente en la práctica diaria de la Medicina (6).

La Ética, no pretende ser un manual de comportamiento pero es un valor necesario y conveniente. En este momento, en que la ausencia de sensibilidad en la sociedad es evidente, y que el resquebrajamiento de la sociedad en parte, está motivado por la deficiencia de valores éticos, es lógico que resurjan las humanidades, y dentro de ellas la Ética, como parte de la Filosofía que tiene que ver con el

comportamiento humano.

No cabe duda, que la prudencia, la madurez de espíritu, la honestidad, una sólida formación humanística y una actitud crítica y reflexiva, frente a nuestros actos, son imprescindibles para una medicina éticamente válida.

### **La importancia de la comunicación en los cuidados paliativos**

Un curso de comunicación, tema completamente descuidado, tanto en las Facultades de Medicina como en las Escuelas de Enfermería, capacitaría a los componentes de los equipos terapeutas multidisciplinares, para comunicar los diagnósticos de pronóstico incierto, a responder a las preguntas difíciles de los pacientes, a negociar sus conflictos internos y a dar salida a sus sentimientos (7).

Muchas veces la empatía y el cariño, pueden ser comunicados por la expresión facial o el contacto físico. Mantener la mano de una persona, en un determinado momento, puede valer más que un millón de palabras; recordemos que el contacto físico es una de las formas más básicas de comunicación interpersonal.

Ayudar a un paciente que se enfrenta con una enfermedad que amenaza su vida, es algo que no se improvisa y que es necesario aprender. Para alcanzar una comunicación eficaz, es imprescindible primero escuchar, sin escuchar no puede haber diálogo y no es lo mismo oír que escuchar; oír, es un acto pasivo, automático, mientras que escuchar, implica una atención despierta, activa, que formule preguntas y sugiera respuestas.

La muerte y el proceso de morir, evocan en los cuidadores reacciones psicológicas que conducen directa e indirectamente, a evitar la

comunicación con el paciente y su familia. Entre los miembros del equipo asistencial, deberá haber una comunicación fluida, pero debe tener una personalización ineludible entre el enfermo y un facultativo que dirija y proteja el proceso de información (8).

El Médico y los familiares subestiman muchas veces la capacidad del paciente, para encajar las malas noticias, y la persona que está muriendo se pregunta ¿Por qué no quieren hablar conmigo? La experiencia nos demuestra que la mayoría de las veces, la persona sabe que está en el final de su vida y por un falso proteccionismo, les negamos el derecho a hablar de las dificultades, al enfrentarse con la muerte. Por ello, el establecimiento de la comunicación, entre el equipo terapeuta y la persona enferma, es el primer paso para que aparezca la confianza mutua, el diálogo y por último la seguridad que necesita el paciente, para sobrellevar la enfermedad.

Sin seguridad, no es posible la ayuda eficaz. El enfermo a través de la comunicación, también obtiene la información necesaria para aprender a convivir con su enfermedad, para tomar decisiones sobre su vida, y para ser el protagonista de su propia muerte. Por tanto, la comunicación es una herramienta terapéutica esencial, que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita, para ser ayudado y ayudarse a sí mismo.

La comunicación permite además la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente (9).

### **Aspecto socio-cultural**

Si la sociedad está demandando una muerte personalizada, digna, hogareña y sin

interferencias en su evolución natural, hay que rescatar y redescubrir si cabe, el fenómeno de "cuidar", actualmente eclipsado por la sobre-expansión de los aspectos curativos de la medicina.

En la actualidad mueren el 90% de las personas en instituciones sanitarias. Los profesionales que trabajan en ellas no han sido formados, ni entrenados para identificar, evaluar y tratar adecuadamente las necesidades del enfermo y su entorno socio-familiar.

El sistema sanitario actual no facilita la asistencia domiciliaria de enfermos moribundos, por lo que las familias los llevan a los hospitales, lo que significa que el enfermo recibe un grado de paliación nulo, que conduce a una muerte anónima y a veces deseada como liberación. Muchos pacientes viven el ingreso en el Hospital como una agresión y piensan que podrían tener una mayor calidad de vida con asistencia en su domicilio (10).

Otros pacientes moribundos, reparten su tiempo entre el domicilio y los Servicios de Urgencias, sin que sus problemas sean resueltos. El sufrimiento y la falta de reconocimiento de su identidad como personas, llevan a la muerte anticipada a muchos de estos seres humanos (11).

En el momento actual por múltiples razones -viviendas inadecuadas, obligaciones laborales, pérdidas económicas, etc.- el domicilio no es el lugar más adecuado para atender, cuidar y finalizar la vida de los enfermos en fase terminal, por lo que está claro que la sociedad está demandando una respuesta por parte de las Instituciones Sanitarias y gubernamentales.

Formar equipos médicos y de enfermería domiciliaria adscritos a Centros de Salud.

### **Entorno familiar**

La enfermedad terminal, invade y erosiona la familia, del mismo modo, que invade el cuerpo del ser querido, determinando reacciones de defensa. La familia, núcleo social básico, al recibir la noticia de la incurabilidad de su deudo, recibe un impacto que destruye la armonía doméstica preexistente. Pasada la rápida fase de incredulidad, la primera reacción es el ocultamiento de la dura realidad a su allegado (12).

En España la fuerza de la familia todavía es muy importante, pero no obstante, la actividad diaria se altera durante cierto tiempo, hasta que pasada esa primera conmoción, se inicia un periodo de adaptación a la nueva situación reestructurándose la convivencia familiar muy lentamente. En esos momentos de inicio de recuperación, cuando todos quieren colaborar, pero no saben cómo, es cuando el consejo del equipo sanitario es esencial.

La colaboración, la comunicación equipo-familia, ha de mantenerse constante y en ambos sentidos, pues la familia, los cuidadores, deben constituirse en una prolongación del equipo. Las perspectivas para los cuidadores (familia) son difíciles: habituados a su ritmo de vida, van a encontrar obstáculos para asimilar el trance y desempeñar su nuevo cometido, tendrán que hacerse compatibles sus obligaciones laborales, familiares y sociales con la atención a su enfermo. Deberán vencer el agotamiento físico y emocional, que aparecerán cuando la situación se prolongue más de lo esperado. Tendrán que cuidarse y necesitarán apoyo psicológico, para que todas sus dificultades no desequilibren su estabilidad emocional y para que no aparezcan reacciones de cólera, culpabilidad o resentimiento.

La primera misión del equipo en cuanto a

la familia, es conseguir que ésta acepte la situación tal como es, después de haberle dado toda la información necesaria, que no existen posibilidades de curación y no es aconsejable ya utilizar medidas terapéuticas desproporcionadas. Un miembro del equipo les explicará que el objetivo común debe ser dar calidad y apoyo continuo al ser querido, hasta su cercana muerte.

La familia deberá asumir bien cual es el papel de cada persona dentro del equipo, y adquirir el compromiso de cumplirlo, sin intentar nadie suplantar a otro. Una familia puede facilitar o bloquear los esfuerzos del enfermo, para adaptarse y soportar la enfermedad. El trabajo en equipo exige una coordinación cuidadosa tanto en la información como en los conflictos (13).

El equipo tendrá la obligación de impedir que aparezca la conspiración del silencio, porque el hablar de la verdad con el paciente terminal, por duro que parezca, solo produce consuelo y paz, aumentando la unión entre los seres queridos y la seguridad y confianza del paciente.

Los familiares deben ayudar al enfermo terminal a ir cerrando capítulos de su vida, cuidando siempre su apoyo físico-psico-social y espiritual, respetando siempre sus creencias religiosas y se contará con él, para tomar decisiones, única forma de dar sentido a los últimos días de vida del enfermo, que así se sentirá útil y querido.

El equipo aceptará como natural y lógico, la existencia de periodos de claudicación familiar, y colaborará en la rehabilitación de ésta, tanto física como psicológica, para que puedan retomar su labor cumpliendo hasta el final (14). Y si aún sabiendo que el proceso es irreversible, ante una mejoría deja renacer la

esperanza de curación, la labor del equipo, con firmeza y paciencia, debe reconducir a esos familiares a la aceptación de la realidad, que todos mantengan la esperanza, pero puesta no en la curación, sino en una muerte sin sufrimiento y en paz.

### Conclusiones

El ejercicio de la paliación tiene que estar estructurado, pero de una manera institucionalizada.

Probablemente muchos enfermos preferirían morir en sus propios domicilios, y recordando que una de las experiencias más traumáticas de la vida de un ser humano, es abandonar su casa estando gravemente enfermo, sabiendo que es la última vez que la verá, si la familia se lo puede permitir y siempre con el control y asesoramiento del equipo profesional domiciliario, podría trascurrir esa etapa final en el propio domicilio del enfermo, rodeado de sus familiares y amigos.

### Bibliografía

(1) LUQUE MEDEL J.M<sup>a</sup>. La Familia en el manejo del paciente con cancer en fase terminal. Rev. Clin. Esp. 1994; 194: 517-518

(2) SANZ ORTIZ, J. La familia y el paciente con cancer. Med. Clin (Barc) 1991; 96: 745-746

(3) GARCIA BARBERO, M. La enseñanza de la Etica Médica. Jano 1987. 33: 295-297

(4) OGANDO DIAZ, B. Etica en la práctica de la Medicina General: una asignatura pendiente. Atención Primaria 1994; 14 (6): 848-851

(5) SAVATER, F. Invitación a la Etica. Barcelona: Anagrama, 1986

(6) ALTISENT, R. Cuestiones de Bioética en Atención Primaria (tema Monográfico): Jano 1993; 64: 2.309-2.332

(7) SANZ ORTIZ, J. La comunicación en Medicina Paliativa. Med. Clin. (Barc) 1992; 98: 416-418

(8) ROGGI, M. A. La Información Clínica y el Consentimiento Informado. Med. Clin (Barc) 1995; 104: 218-220

(9) SANZ ORTIZ, J. El estrés de los profesionales sanitarios y los Cuidados Paliativos. Med. Clin. (Barc) 1991; 96: 377-378

(10) BARCELO GALINDEZ, J.R.; LOPEZ VIVANCO, G. Medicina Paliativa: Reflexiones desde la Oncología Médica. Med. Clin. (Barc) 1995; -104: 94-95

(11) SANZ ORTIZ, J.; PASCUAL LOPEZ, A. Medicina Paliativa ¿Un lugar en el currículo? Med. Clin. (Barc) 1994; 103: 737-738

(12) SENRA VARELA, A.; LOPEZ TOUZA, A.; LOPEZ SAEZ, J.J.B.; QUINTELA SENRA, D. La opinión de los parientes de enfermos con cancer sobre la comunicación del diagnóstico de Cancer. Neoplasia 1995; 12 (1): 19-22

(13) BATISTA-MIRANDA, J. E.; PRIETO-VILLANUEVA. ¿Familiares conflictivos? Med. Clin (Barc) 1994; 102: 742-743

(14) CUIDADOS PALIATIVOS: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.