



FOTOS: JUAN FLORES

Los ponentes del debate organizado por DM y Grupo Mémora, ante el monumento del rey Fernando III, en la Plaza Nueva de Sevilla: Marcos Gómez Sancho, Francesc Torralba, Esteban Fernández Hinojosa, Manuel Álvarez Romero, Ana Lima y Josep Maria Via.

Cómo hacer de la familia un cuidador y no un obstáculo

Ante el momento final de la vida, la familia ofrece una ayuda inestimable al equipo médico, pero en ocasiones se erige como obstáculo conflictivo

SEVILLA
CARMEN CÁCERES
redacciondm@diariomedico.com

Ante un enfermo terminal, la familia suele ser, aunque no siempre, el mejor paliativo: le arropa, le limpia, le acompaña y le consuela. Médicos, enfermas y auxiliares cumplen un papel importante, pero lógicamente están menos implicados emocionalmente y el tiempo que dedican a ese paciente es limitado por sus numerosas obligaciones. Como cuidadores del paciente, la familia forma parte esencial del equipo terapéutico.

Marcos Gómez Sancho, ex presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y de la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial, defiende que "están en

condiciones de ser los mejores cuidadores, porque la mayor parte del tiempo el enfermo va a estar en su casa y además nadie le quiere tanto como sus familiares".

Pero para ello hay que enseñarles, tarea que corresponde a enfermeras y auxiliares, cuya labor docente es decisiva en relación, por ejemplo, a cómo tienen que prepararle la comida, cómo administrarle los fármacos, cómo asearle o cómo cambiarle las sábanas. "Sabemos -añade Marcos Gómez- que el hecho de que los familiares cuiden a su ser querido va a ayudarles en el duelo posterior. Les va a quedar la sensación de haber hecho todo lo que estaba en sus manos", ya que una de las causas más fre-

cuentes de sentimiento de culpa *postmortem* es el no haber hecho todo lo posible.

La familia: un elemento más del equipo terapéutico en los cuidados al final de la vida ha sido el tema del nuevo debate organizado esta vez en Sevilla por DIARIO MÉDICO y el Grupo Mémora, dentro de su serie de encuentros en torno a la atención al final de la vida.

CUIDAR AL CUIDADOR

Si la familia es cuidadora -dijo Ana Lima, presidenta del Consejo General de Trabajo Social-, "hay que prevenir la claudicación del cuidador, su agotamiento y agobio"; hay que cuidar también a los cuidadores. Desde su experiencia, hizo hincapié en poner a la persona en el centro de la aten-

ción, dedicándole no sólo terapias, sino teniendo en cuenta su red de relaciones a lo largo de su vida.

En este sentido, es clave un plan de cuidados que tenga como punto fuerte la reorganización familiar. "En ocasiones, se nos plantea mediar en esa reorganización, pues entran situaciones de lejanía, laborales o de antipatías", añadió Ana Lima. "Evitar todo tipo de conflictos a la hora de organizar ese plan hará que el proceso final de la vida sea menos duro".

Francesc Torralba, catedrático de Ética de la Universidad Ramon Llull, de Barcelona, abundó en esa sobrecarga familiar: "La enfermedad es un episodio biográfico que caotiza la vida de una persona y de los

que están a su alrededor". Desorienta al enfermo en todos los planos -somático, social, psicológico, espiritual-, y desestructura su entorno afectivo.

VERDAD Y MENTIRA

Quién controla la información clínica es otro de los grandes debates. El paciente es, sin duda, el principal receptor, y la ley lo reconoce así. Pero la familia puede catalizar u obstaculizar ese flujo informativo. "Estáramos -indicó Torralba- frente a una situación donde ésta, en lugar de ser aliada, se convierte en una especie de blindaje que produce interferencias comunicativas, sin mala intención pero incurriendo en una mentira piadosa. La clave radica en cómo transitar de la mentira piadosa a la verdad soportable".

El hospital se convierte también en ocasiones en otro obstáculo. Esteban Fernández Hinojosa, intensivista del Hospital Virgen del Rocío, de Sevilla, describió una realidad *hospitalocéntrica* cargada de pacientes ancianos, comórbidos y sin demasiadas perspectivas. "Esto significa una prolongación de la estancia en las UCI, conflictos con las familias y ocultamiento de la verdad".

Es lo que Marcos Gómez denomina "la conspiración del silencio. En España algunos familiares piden que ocultemos el diagnóstico al enfermo, lo que genera situaciones conflictivas porque un enfermo puede denunciar al médico si éste informa a su familia antes que a él". La Ley de Autonomía de 2003 indica que el destinatario de la información es el enfermo y aquellas personas que él autorice.

Este falso velo misericordioso es algo cotidiano y genera tensión en el equipo médico porque "no podemos enfrentarnos con la familia ya que los necesitamos como aliados y no como enemigos". Para Marcos Gómez, "la única salida es trabajar con los familiares con el objetivo de traerlos a nuestro terreno y que nos autoricen a hablar con el enfermo". Las cosas van mal cuando el enfermo no sabe lo que está sucediendo; al final termina por descubrirlo con descorazo-

CONCLUSIONES

CUIDADORES

Los familiares están en condiciones de ser los mejores cuidadores, pero hay que enseñarles cómo hacerlo, tarea que recae en las enfermeras y auxiliares

ALIADOS

El equipo médico debe buscar con prudencia la 'complicidad' de los parientes, evitando los conflictos y mediando y asesorando en las situaciones de sobrecarga

REORGANIZACIÓN

El 'ecosistema' del enfermo terminal se tiene que reorganizar de nuevo, evitando un conflicto de lealtades dentro de la familia que les genere angustia vital

INFORMACIÓN

El destinatario de la información sobre su situación clínica es el paciente; sin embargo, la familia puede a veces por falsa caridad catalizar u obstaculizar ese flujo informativo

HOSPITALES

Los hospitales están obsoletos para atender al paciente actual: mayor, crónico e incurable. Hay que reforzar las instituciones de tecnología mínima y cuidado máximo.

Un elemento terapéutico más en la atención final de la vida

DEBATES

**ESTEBAN FZ. HINOJOSA**

“ La realidad actual de los pacientes de los hospitales no es la de los agudos de hace años, sino pacientes ancianos, comórbidos y sin grandes expectativas. Esto significa estancias prolongadas en las UCI y conflictos informativos con las familias”

**MANUEL ÁLVAREZ**

“ Hay que velar por la autonomía y dignidad del paciente, con cariño y sentido común; y ante los conflictos de lealtades tenemos obligación de asesorar y asesorarnos, evaluando la biografía del enfermo”

**MARCOS GÓMEZ SANCHO**

“ El hecho de que los familiares cuiden a su ser querido va a ayudarles a elaborar posteriormente el duelo. Les va a quedar la sensación de haber hecho todo lo que estaba en sus manos y así no experimentarán sentimientos de culpabilidad posteriores”

namiento al ver que su médico y familia le estaban engañando.

La información clara y nítida ayuda a pacificar el final de la vida. El enfermo debe saber lo que le espera y tiene derecho a decidir qué quiere hacer con ese último tramo de vida. Si se le niega esa información, seguramente deje asuntos pendientes. "Cuando asume su situación y resuelve los temas importantes, se va con sensación de paz: he dicho lo que tenía que decir, he hecho lo que tenía que hacer, me he reconciliado con quien tenía que reconciliarme", subrayó Torralba.

El paciente es el centro, recordó Manuel Álvarez Romero, internista y presidente de las sociedades española y andaluza de Medicina Psicosomática. "Hay que velar por su autonomía y su dignidad como persona, con cariño y sentido común; no hacer nada que no sea digno de esa persona, y ante los conflictos de lealtades hay obligación de asesorarnos,

de resolver las ambivalencias, evaluando la biografía de esa persona, conociendo su pequeña historia clínica y el corte transversal: qué le pasa ahora y qué problemas le preocupan y le rodean".

En algunos casos, "esa autonomía se subroga a la familia cuando el enfermo se

El testamento vital o documento de voluntades anticipadas ayuda a veces a discernir situaciones en las que el enfermo ya no es competente para tomar decisiones

encuentra en una situación donde ya no es competente para discernir", expuso Torralba. Este debate se resolvería mejor si esa persona, con anterioridad, ha escrito un documento de voluntades anticipadas o un testamento vital.

"En esos momentos dramáticos en las familias se pueden mezclar intereses

terriblemente mezquinos con voluntades extraordinariamente altruistas", comentó Torralba. "Sale a relucir lo más noble y lo más indigno de las personas", apostilló Marcos Gómez, lo que altera el proceso final de toma de decisiones.

EL MEJOR LUGAR

El hogar es, qué duda cabe, el mejor lugar para morir. Pero la realidad es otra. Josep María Via, presidente del Consejo Asesor del Grupo Mémora, explicó que "los hospitales son estructuras antiguas que se inventaron cuando la población era joven y tenía patologías agudas, pero hoy en día la población es mayor y tiene varias patologías crónicas; la velocidad de adaptación de los hospitales a la nueva realidad va muy por detrás". La tecnología ha impuesto sus reglas. Mientras haga falta, es imposible cuidar a domicilio. Pero muchas veces ya no hace falta.

"Los hospitales son de agudos, diseñados para

diagnosticar y curar", insistió Marcos Gómez. "Un paciente incurable es un intruso en esa institución y con el coste que supone".

La mayoría de los enfermos prefieren morir en su casa, pero de poco sirve eso si la familia no puede, no quiere o no existe. "Vivimos en un momento de crisis y desestructuración familiar", afirmó Ana Lima. E insistió en la necesidad de reforzar las instituciones intermedias, de tecnología mínima y cuidados máximos.

Desde la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica, Fernando Martínez manifestó que todas las autonomías trabajan en la coordinación sociosanitaria, en centros donde no se necesitan tantos recursos pero sí unos cuidados continuados. "Todavía somos una sociedad afortunada porque las familias se implican en la atención a sus mayores. Mientras sean capaces de asumir el cuidado con las ayudas pertinentes, bienvenidas sean".

IPPOK.COM

Al sistema sanitario le falta humanización

Como complemento al debate organizado por DIARIO MÉDICO y el Grupo Mémora, Ippok, red social para profesionales sanitarios de DM y *Correo Farmacéutico*, planteó la encuesta *La familia en el proceso final de la vida*.

El 73 por ciento de la treintena de profesionales que participaron manifestó que es vital contar con la familia dentro del equipo terapéutico en el proceso final de la vida. Esta tendencia contrasta con la de hace años, en la que los familiares eran a veces un estorbo en los hospitales; ahora alivian la carga de cuidados, si bien falta una incorporación más ordenada de las ayudas que pueden pres-

tar. El 32 por ciento cree que es preferible que las malas noticias al paciente las comunique el especialista más que un familiar y el 40 por ciento opina, además, que posee las habilidades suficientes para comunicar eficazmente las malas noticias a la familia.

Sin embargo, más de la mitad de los encuestados cree que el sistema no está lo suficientemente 'humanizado' para resolver de forma exitosa este tipo de situaciones. A pesar de ello, el 60 por ciento considera que la familia suele estar muy conforme con la atención a los procesos finales y acata en su mayoría las decisiones tomadas por el equipo médico.

**ANA LIMA**

“ En ocasiones se nos plantea una mediación en la reorganización de la atención que requiere un enfermo grave. Evitar todo tipo de conflictos a la hora de organizar ese plan de cuidados hará que el proceso de muerte sea menos difícil”

**FRANCESC TORRALBA**

“ A la hora de informar sobre la situación del paciente, puede que la familia, en lugar de aliada, se convierta en un blindaje que interfiera en la comunicación, sin mala intención. La clave radica en cómo transitar de la mentira piadosa a la verdad soportable”

**JOSEP MARIA VIA**

“ Los hospitales actuales son estructuras antiguas que se inventaron cuando la población era joven y tenía patología aguda, pero hoy en día la población es mayor y tiene patologías crónicas; la adaptación de los hospitales va muy por detrás”