

**COMO AFECTA UN ENFERMO TERMINAL
AL ENTORNO FAMILIAR**

**CARMEN ANA APARICIO ESCOBAR
DENIS MARIA CASTRO BLANCO**

**UNIVERSIDAD SIMON BOLIVAR
INSTITUTO DE INVESTIGACION CONTINUA
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
DIPLOMADO EN FAMILIA
BARRANQUILLA
1999**

**COMO AFECTA UN ENFERMO TERMINAL
AL ENTORNO FAMILIAR**

**CARMEN ANA APARICIO ESCOBAR
DENIS MARIA CASTRO BLANCO**

**Ensayo presentado como requisito para optar el titulo de
TRABAJADORA SOCIAL**

**UNIVERSIDAD SIMON BOLIVAR
INSTITUTO DE INVESTIGACION CONTINUA
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
DIPLOMADO EN FAMILIA
BARRANQUILLA
1999**

INTRODUCCION

Este trabajo es realizado con el objetivo de conocer y analizar los problemas Bio-Psicosocial y económicos de los Enfermos Terminales en su entorno familiar que cada día aumentan en el país.

En Colombia para garantizar la salud y el bienestar a los habitantes, se debe trabajar de una manera macro que permita la promoción y la prevención de las enfermedades para que así no se propaguen y estén preparadas para contrarrestarlas con verdadero reto cuando se presenten.

La salud es un derecho inalienable, por ser condición indispensable para el desarrollo de las personas y las colectividades. La salud es meta y también un proceso que obedece a la voluntad de la gente mejorar su potencial de salud y calidad de vida.

Las Enfermedades Terminales son flajelos que azotan este siglo y que se han convertido en problemas difíciles de dominar. Entre estas tenemos el SIDA y el Cáncer, que dependen de factores como la herencia, la promiscuidad, drogadicción entre otras, el momento del ciclo vital, la calidad del ambiente afectivo en que viven las personas y las comunidades.

Debido al momento de estas enfermedades en los últimos tiempos y siendo uno de los temas que mas expectativas crea actualmente, se considera de mucha importancia brindar educación para motivar y fomentar la prevención. Es aquí donde la intervención del Trabajador Social se toma como una acción humanizante, dirigida al ser como individuo y ser social, que se debe iniciar a partir desde el mismo instante que la familia y paciente conozcan el diagnóstico.

Lo que se quiere lograr con este trabajo de investigación es educar a los familiares con enfermos terminales, que no sólo causan traumatismo en las personas sino que producen problemas en la vida familiar, además de problemas económicos y sociales.

Para lograr los objetivos y afianzar mas los conocimientos se han consultado biografía como textos, revistas, encuestas, folletos, entrevistas y vivencias personales en grupos de apoyos, dirigidas algunas con profesionales del saber médico, social, psicológico u otros.

El respaldo jurídico es una pieza fundamental para que los ciudadanos puedan tener acceso a los tratamientos y medicamentos que se les asignen posteriormente a su diagnóstico. Las leyes están y hay que cumplirlas y

hacerlas cumplir a cabalidad con el respaldo de aquellas personas que las conozcan.

COMO AFECTA UN ENFERMO TERMINAL AL ENTORNO FAMILIAR

Las Enfermedades Terminales consideradas en esta categoría, los pacientes con inminencia de muerte, dada la gravedad de su padecimiento. Definida también por el Dr. Tiberio Alvarez. Director de la Clínica Alivio del Dolor, Hospital San Vicente de Paúl, Medellín. Una enfermedad crónica que pone en peligro constantemente la vida, algo irreversible, provocando así duelo en el paciente y su familia.

Un diagnóstico de padecer una enfermedad terminal para cualquier persona es algo que en el momento no tiene explicación, que no tiene respuesta, que solo en su mente navega una desesperanza, de odio pero hay que dar solución. Un camino que hay que seguir y retar que las cosas materiales no son tan apremiantes en esos momentos, tome su tiempo y acompañelo, a sus padres, hermanos, amigos y vecinos ; es muy probable que no haya otro momento tan agradable para los dos, es algo que lo fortalecerá toda la noche mientras la luna alumbre, por que las noches desde ese mismo instante serán días y los días serán noches.

No podemos comparar que existan dos personas con enfermedades terminales que sean iguales como tampoco existen dos amigos o parientes

de personas enfermas que sean iguales. Es por esto que no se deben comparar, sino brindarles orientación personal sea la misma familia o con un profesional sabido en la materia o con grupos de apoyo, con la orientación del grupo interdisciplinario.

Es aquí donde los profesionales de las ciencias médicas de la salud del primer al tercer nivel, en lo que respecta a los grupos de profilaxis, deben estar preparados tanto profesional, ético, moral, físico, psicológico, como mentalmente. Porque de los médicos y de sus familiares dependen el impacto que se le ocasione al paciente. El diagnóstico precoz de toda enfermedad es para cualquier individuo un ciento por ciento de cura a lo que respecta al cáncer, y el SIDA es un cuidado que debe tener cualquier individuo que valore su vida.

Las enfermedades terminales siguen siendo la primera causa de muerte, según el Dr. Augusto Lamas Mendoza, jefe de la división académico Instituto Nacional de Cancerología expresa, que en países en vía de desarrollo como Colombia se duplicará el número de muertes en los próximos 25 años.

Actualmente se diagnostican 9 millones de cánceres por años en el mundo, si no se tiene un autocuidado del cuerpo humano, las cifras aumentarán en los próximos 25 años, estas cifras aumentará a 15 millones y durante este periodo la incidencia anual en los países desarrollados pasará de 5 a 10 millones de casos por año. Hoy día incide el desarrollo de las enfermedades el estrés, la mala alimentación, la promiscuidad sexual y malos hábitos higiénicos.

A pesar de que el cáncer ha salido a la luz, la mayoría de lo que se lee es sobre la enfermedad en sí, sus causas, problemas y sus nuevos métodos de tratamiento. Existe muy poca información sobre la manera en que las familias tratan el cáncer día a día. Esta falta de información refuerza la idea de que las familias que están haciendo frente al cáncer se encuentran aisladas del resto del mundo, que todos están manejándose muy bien mientras usted está forcejeando con sus sentimientos, escondiéndose de su cónyuge, siendo incapaz de hablar con sus hijos.

Ante cualquier consulta con el paciente, el médico suele obtener una idea bastante exacta del mal que lo aqueja, simplemente hablando con él. Hay algunos síntomas que suelen sugerir un cáncer, como escupir sangre, el toser o tener una molestia que no se va. Los médicos están siempre alerta

ante tales síntomas y por eso es importante que los pacientes describan cuidadosamente esos síntomas.

Puede ser que esos síntomas tengan una explicación sencilla y que no estén causando por un cáncer, pero el médico querrá examinar al paciente detenidamente y hacer pruebas para un diagnóstico seguro.

Los tratamientos tienen ahora mucho más éxito que hace unos años. En 1.949, solo alrededor de la cuarta parte de los enfermos de cáncer podían esperar vivir cinco años después del diagnóstico. Ahora, más de la mitad de todos los pacientes viven por lo menos cinco años. Muchos cánceres son curables en un cinco por ciento de los casos.

De lo mismo no se podría hablar del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, SIDA, ya que es una enfermedad infecto contagiosa y difícil de curar, es una enfermedad nueva, tiene tratamiento paliativos, pero aun no cuenta con vacunas para contrarestarla ni mucho menos para combatirla una vez el cuerpo lo reciba. Los avances médicos y tecnológicos solo cuentan con antivirales y un cuidado sumamente cauteloso. Solo requiere a las personas para no adquirir la enfermedad un verdadero cuidado del cuerpo humano.

Hasta finales del siglo XIX nadie entendía por salud otra cosa que la ausencia de enfermedades. “Desde comienzos de siglo se fue perfilando una noción positiva de la salud, considerada como un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no meramente la ausencia de dolencia o enfermedad, según la conocida definición de la Organización Mundial de la Salud 1956”¹.

De acuerdo a los autores citados se puede definir salud “como el nivel más alto posible de bienestar físico, psicológico, social y de capacidad funcional que permitan los factores sociales los que se ve inmerso el individuo y la colectividad”².

Definiendo así dos de las enfermedades terminales, como lo es el Cáncer y el SIDA. La palabra cáncer se “refiere, no solo a una enfermedad, sino que engloba alrededor de un centenar de cuadros clínicos distintos. Sin embargo, todos ellos comparten una serie de rasgos que les caracterizan :

- Toda enfermedad cancerosa se produce porque unas células del cuerpo, que se vuelven atípicas, comenzarán a crecer y se multiplicarán de

¹ Diccionario del Trabajador Social ANDER EGG, EZEQUI. Director de Colección CONSUEGRA HIGGIN, José. Editorial Plaza & Janes. Sociales, Pág. 393

² ENCICLOPEDIA DE TERMINOLOGIA DE CIENCIAS MEDICAS. Editorial Salvat, Pág.1032

forma rápida y desorganizada, dando como resultado la aparición del llamado tumor maligno o cáncer.

- Estas células anormales, que al principio aparecerán en un órgano determinado, pueden invadir a través de la sangre o la linfa otros órganos o tejidos, estas localizaciones secundarias del cáncer reciben el nombre de Metástasis³.

El SIDA es la sigla del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, que no es otra cosa que la consecuencia de la infección por transmisión con el VIH. El síndrome es todo el conjunto de síntomas y enfermedades que presenta el ser humano al deteriorarse su sistema inmune y no tener con que defenderse. La Inmunodeficiencia dada la destrucción del sistema inmune por el VIH, el cuerpo no tiene con que combatir a los microorganismos que lo atacan y Adquirida es el virus que se adquiere por un canal de transmisión directo, no está en el aire ni en el agua sólo se encuentra en la sangre, el semen, los fluidos vaginales y la leche materna, por esta razón no se habla de contaminación si no de infección.⁴

³ Asociación Española Contra El Cáncer Alicc. Comisión Europea, pág.2

⁴ Lo que usted se atrevió a preguntar (SIDA), 3ª Edición, Nov de 1998 ; Edit. ●nusida, Santa fe de Bogotá. D.C Colombia, Pág. 8 Iden 9 - Iden 17.

Mirando así las personas “asintomáticas son aquellas que están infectadas con el VIH pero que no presentan ningún tipo de enfermedades o sintomatología relacionada con el SIDA. Es una persona que tiene un buen estado de salud y que puede transmitir el virus a otras personas, y la Sintomática es aquella que esta infectada con el VIH y como consecuencia de la infección ya presenta síntomas asociados al SIDA. Su estado de salud se hace cada vez mas débil y también puede transmitir el virus a otras personas.

El SIDA es una enfermedad mortal porque no tiene ninguna clase de cura o vacuna para combatirla, y las personas que adquieren el VIH y desarrollan sintomatología asociadas al SIDA con el tiempo mueren”⁵.

El SIDA se considera hoy como una infección que no solo es enfermedad de homosexuales como se creía sino que la puede contraer cualquier persona y a cualquier edad, por múltiples factores, como son la promiscuidad sexual, transfusiones de sangre, entre otras.

Aunque no se sabe con exactitud en que momento se originó el SIDA, durante 1980 y 1981 en ciudades como San Francisco, los Angeles, Nueva

⁵ IDEN 9- IDEN 17

York y París se empezaron a registrar casos de pacientes que presentaban síntomas de enfermedades como la neumonía, problemas gastrointestinales agudos y un cáncer de piel conocido como Sarcoma de Kaposi. Todos estos pacientes presentaban además una pérdida de peso bastante rápida y crónica.

Entre 1981 y 1983 se descubrió gracias a la investigación científica que todo obedecía a un virus que atacaba el sistema inmune de las personas y por eso adquirían cualquier tipo de infección que les podría causar la muerte. A este virus se le denominó Virus Inmunodeficiencia Humana VIH y a la consecuencia de su infección Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida SIDA.

Estados Unidos fue el primer país en reportar casos de personas que tenían síntomas asociados a la infección por VIH SIDA, aunque para ese entonces no se sabía en realidad que era. Esto fue en 1981. No se sabe quien lo trajo o como llegó el VIH a Colombia, lo que si se sabe es que el primer caso reportado en el país fue de una trabajadora sexual en la ciudad de Cartagena en 1983. El continente más infectado es en el Africa se han registrado desde la aparición de la epidemia cerca de 2,2 millones

de casos, y le sigue América Latina con 1,6 millones de casos y América del Norte con 1,2 millones de casos.

En nuestro país oficialmente de acuerdo a las cifras recogidas por el Ministerio de Salud, se han registrado hasta septiembre de 1998 un total de 19.908 casos de los cuales cerca de 6.500 son personas que ya han desarrollado algún tipo de sintomatología asociada al SIDA, y casi 3.500 han muerto. Sin embargo se estima que puede haber cerca de 100.000 personas viviendo con el VIH y aquellas que no se conocen.

Hablando del SIDA en Colombia gracias a la tecnología se hacen todas las pruebas relacionadas con dicha enfermedad, ¿En que consiste la prueba de ELISA, qué es? La ELISA para el VIH es una prueba que se realiza en los laboratorios que permite detectar las defensas específicas que el cuerpo produce contra el VIH, llamadas anticuerpos. Para ello se necesita tomar una muestra de sangre de la persona que desee el examen. Y el WESTERN BLOT. Es una prueba de laboratorio mas específica que la ELISA, porque detecta los anticuerpos individuales contra todas las proteínas que componen el virus. La prueba ELISA, según el laboratorio, puede costar entre 16.000 y 30.000 pesos, e incluso algunos centros de salud, hospitales y los afiliados a una E.P.S no tiene ningún costo. El WESTERN

BLOT, por utilizar una técnica más específica y de mayor precisión puede costar entre 20.000 a 60.000 pesos.

A una persona con SIDA no hay que alejarla, al contrario, hay que tratarla con más afecto.

En caso de tener el virus del VIH, se debe acudir a un servicio médico donde puedan hacerle un seguimiento al desarrollo del virus en su cuerpo, para que así puedan manejarle las posibles enfermedades que se presenten. Busque asesoría o apoyo en los programas creados para ayudar a las personas infectadas con el VIH. Después de adquirida la infección lo primero es cuidar los hábitos alimenticios, el no consumo de licor o de drogas porque estos disminuyen las defensas en las personas, tener relaciones sexuales con condón o abstenerse de tener prácticas penetrativas, pues puede adquirir de nuevo el VIH. Una reinfección o transmitirlo a otra persona, y asistir al médico frecuentemente. El hecho de tener el VIH no quiere decir que la vida sexual desaparezca. La reinfección es la exposición repetida al VIH. Cuando una persona que ya está infectada entra en contacto con el VIH con otra persona lo que sucede es que va a tener dos tipos de virus circulando en su organismo y esto va a

desencadenar un proceso de aceleración en la destrucción del sistema inmune, porque multiplica la carga de virus en el organismo.

Desafortunadamente los familiares aíslan a los enfermos del SIDA porque es una enfermedad que lleva consigo la idea de la muerte, y por eso se les temen a las personas que tienen el VIH, porque muchos piensan que al convivir con estas personas se van a infectar y por lo tanto van a morir. Esto obviamente es un temor infundado porque muchas personas desconocen cómo se transmite el VIH realmente.

Para definir como afecta un enfermo terminal al entorno familiar se hace necesario primero que todo definir el concepto de familia, el cual lo miraremos primero desde el punto de vista de la Constitución Nacional, donde define a la familia como el núcleo fundamental de la sociedad, se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la voluntad responsable de conformarla...⁶.

Revisando otros autores se pudo encontrar que en el “manual Organización y Participación Comunitaria”. “La Familia es la célula básica

⁶ Constitución Política Nacional. Art. 42, Pág.12

de la sociedad y, en consecuencia, es la primera organización social. La Familia es el conjunto de padres e hijos, en donde la persona encuentra afecto, compañía y la satisfacción de necesidades básicas para el bienestar de todos y cada uno de sus miembros. La familia contribuye para que la sociedad perdure en el tiempo y en el espacio y a la formación de valores a consolidar su identidad cultural y reforzar su equilibrio psico-social” ⁷.

También se hace necesario conocer el concepto de matrimonio y las causales que dentro de ellas se encuentran implícitas. “El Código Civil define al matrimonio como un contrato solemne por el cual un hombre y una mujer se unen con el fin de vivir juntos, de procrear y auxiliarse mutuamente”⁸ Los legisladores en su artículo 154 toman como causal de divorcio en su inciso sexto “Toda enfermedad o anormalidad grave e incurable física o síquica, de uno de los cónyuge que ponga en peligro la salud mental o física del otro cónyuge imposibilite la comunidad matrimonial” ⁹.

Si la familia es la célula básica de la sociedad y, en consecuencia, es la primera organización social, la familia es el conjunto de padre madre e

⁷ Organización y Participación Comunitaria. Manual. Edi Ministerio de Gobierno, Santa fe de Bogotá, D.E 1989.

⁸ Código Civil. Art. 113, Pág.28

⁹ Código Civil Art. 154, lóg. 44.

hijos, en donde la persona encuentra afecto, compañía y la satisfacción de necesidades básicas para el bienestar de todos y cada uno de sus miembros, es ella la que contribuye para que la sociedad perdure en el tiempo y en el espacio. Fue que este legislador no tuvo en cuenta la parte humana, sólo escribió en ese artículo lo que en verdad es la desintegración familiar, porque cuando un individuo tiene una enfermedad terminal es cuando mas se le debe ayudar no solo en la parte económica, si no en lo que respecta a sus sentimientos, a su afecto, orientación, apoyo, seguridad y a un el amor hacia el otro. Porque cada día aumenta el abandono familiar, de amigos en el trabajo, en la escuela, en la vecindad, en los grupos religiosos, y algo mas el aislamiento total o parcial cuando se presenta un caso de SIDA. Las personas hoy día solo la valoran por lo que tiene en material, y no por sus sentimientos, actitudes, habilidad, responsabilidad y aun mas por el valor de ser persona humana que siente y que tiene un corazón abierto a los demás.

Mirando así los enfermos terminales son también apartados hasta en los centros médicos donde este ser a perdido valor de ser persona porque lo aíslan tanto que muchas veces ni se encuentran ni le dan razón a las personas que preguntan por él. Esto también lo hacen en las casas donde existe un paciente terminal. Donde esta la intervención de Trabajador

Social que si lo buscamos solo está en la recepción o en la oficina de descuento muchas veces.

La función de todo profesional de la salud debe estar donde cada individuo tenga un interrogante y estos profesionales puedan orientarlo de manera clara donde las lagunas que estos lleven sean aclaradas para que no sufran en lo que es buscar solución a sus problemas.

Siendo la intervención del profesional de Trabajo Social netamente humana, dirigida al ser como individuo y como ser social que se preocupa por conocer las causas, consecuencias y afecto, de los problemas sociales, lograr que las personas Hombres y Mujeres, asuman su acción organizadora de carácter preventivo y transformador que las puedan superar.

Es necesario que este profesional participe de una manera integral, en los estudios, diagnóstico y tratamiento de la familia. Para esto se debe tener un conocimiento amplio y etiológico de las enfermedades, se tiene que informar a la familia desde un punto realista y positivo, para así hacer un seguimiento amplio mirando los pro y los contra que estas enfermedades pueden presentar, para estas orientaciones de apoyo, hay que muchas

veces recurrir a grupos de base, con el fin de facilitar una comunicación de familiaridad. Este orientador deberá realizar un estudio Sico-social donde él podrá profundizar aspectos que sólo a través de los conocimientos se puede llegar a hablar de una manera profunda y clara al paciente y a sus familiares. Después del estudio Sico-social el profesional encargado de dicho seguimiento estará en toda su capacidad de orientador ante los demás profesionales y a sus familiares, orientándolos de una manera clara del tratamiento a seguir y de los cuidados que este individuo llevará desde el día en que su diagnóstico médico sea entregado.

Desde el mismo instante que la enfermedad fue detectada los enfermos con el VIH y sus familiares deben asumir una aptitud tan grande de responsabilidad que muchos optan por suicidarse porque ha sido catalogada como un promiscuo, una persona que nunca tuvo un cuidado de su cuerpo, las normas preventivas de dicha enfermedad llamada la enfermedad del siglo.

Siendo esta enfermedad del siglo en Colombia desde 1991 existe el decreto 559 en el cual se contemplan todos los aspectos éticos y legales para el manejo del SIDA en el país, según las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud. Posteriormente salió el decreto 1543 de 1997 que

amplio el anterior, y es el que esta vigente. El examen del SIDA no es obligatorio para las personas, en esté decreto también da la confidencialidad como un derecho de todo paciente infectado.

En las visitas realizadas a la LIGA DE LUCHA CONTRA EL CANCER SECCIONAL ATLANTICO LLCC, ubicado en la carrera 25 No. 53D- 65 en la Ciudad de Barranquilla, observamos las estadísticas arrojadas por esta entidad, nos dimos cuenta que las personas que acuden a este centro en su mayoría son de bajos recursos económicos. Las enfermedades que mayor incidencia se presentan son las de Cáncer Cervico Uterino, seguidas del Cáncer de mama, cáncer gástrico, cáncer de próstata, cáncer linfático y cáncer en la sangre o leucemia.

Esta institución sin animo de lucro pretende llegar a todos los rincones del Departamento del Atlántico con sus programas de prevención y diagnóstico precoz de las enfermedades del cáncer. Día a día se preocupa por el ser humano como persona y como ser social, cuenta con un grupo de voluntarias, cuerpo médicos especializados en la materia de la oncología, y un grupo multidisciplinario que con su tarea ardua dan soluciones a los enfermos que aquí llegan en busca de una orientación

clara sobre la enfermedad en sí. “Su misión es la detención precoz de la enfermedad”.

La investigación que se realizó fue en base al grupo de apoyo que se encuentra en este centro club de mastectomizadas, conformados por 25 mujeres activas que busca cada día un sentido a su vida, apoyadas ellas por la trabajadora social Monica González Mauris, una psicóloga, fisioterapeuta y sus médicos de plantas, enfermeras entre otras. Estos encuentros lo hacen ellas cada 8 días los miércoles.

Otras observaciones que realizamos al HOSPITAL UNIVERSITARIO de la ciudad de Barranquilla, ubicado en la calle 57 No.23-100, recopilamos datos estadísticos de personas que acuden por SIDA, este fue de un 40%, porcentaje alto en el departamento del Atlántico y es Barranquilla y Malambo los municipios con más incidencia de dicha infección.

Las E.P.S tienen en sus programas de atención al paciente crónico y a la familia el P.A.D “Programa de Atención Domiciliaria” conformado éste por un grupo multidisciplinario (médico, enfermeras y trabajador social) que además de tratar al paciente orienta a la familia, en su mayoría escoge un líder para que ésta se encargue de dar la medicina, los cuidados que debe

llevar, los interrogantes que el enfermo haga para cuando éste grupo interdisciplinario regrese mirar la recuperación o la no recuperación para saber a que ha tenerse en lo que respecta al paciente es un gran aporte que se le da a los enfermos terminales.

Hay que crear una actitud preventiva ante estas enfermedades. Brindar el apoyo necesario a los familiares de los pacientes afectados para que estos tengan conocimientos de estas enfermedades y sepan de como ayudarlos. Es importante trabajar sobre todo con aquellas personas de escasos recursos que no cuentan con la debida educación, formación e información a cerca de estas enfermedades. Una de las primeras orientaciones que deben tener como algo prioritario son los autocuidados que se deben tener para que estas enfermedades no se proliferen e incentivarlos para que el paciente aumente su autoestima y así enfrente su problema de una manera realista. Estas campañas deben ser dirigidas a colegios, universidades, empresas, fabricas y a las mismas comunidades, etc, y aún más en concordancia con las juntas comunales que sean ellos los que conozcan las problemáticas que ocasionan un enfermo terminal, ¿cuales son las reglas que hay que seguir una vez se tenga la sospecha que un miembro de su comunidad este pasando por momentos no satisfactorios ?, no se esta diciendo con esto que sea usted quien tiene que salir en busca de soluciones pero si tener claro cuales centros están actos para seguir un

tratamiento seguro, con campañas educativas, de prevención y orientación sobre las enfermedades infectocontagiosas.

Es importante el reconocimiento que se le hace a los enfermos en su fase terminal, es aquí donde podemos darnos cuenta de la preocupación del estado por la familia como base fundamental de la sociedad de una forma no discriminatoria.

Al hacer este reconocimiento a las personas infectadas con el VIH, el cáncer, el estado cuida de una forma directa y equitativa los derechos de los enfermos terminales concebido dentro y fuera del matrimonio.

Las enfermedades terminales en general, esta protegida por el estado y la sociedad, pero conviene agregar que la protección debe ser integral. No es suficiente crear leyes para proteger verdaderamente al enfermo o su familia, hay que educarla estimulando principalmente, los valores morales, en los buenos principios, el respeto por si mismo y por los demás, y hacerle entender que la mejor forma de enseñar es el ejemplo que uno misma da.

Se le reprocha a los médicos, enfermeras y en general a todo el personal de la salud que se rehuye al contacto con el paciente terminal por temor, asco, miedo al posible contagio, falta de sensibilidad por no saber que hacer, ni que decir, porque les crea angustia y ansiedad, por la incapacidad de enfrentar a un paciente o un enfermo en fase terminal.

Al paciente hay que acompañarlo en sus desosiegos, angustia, desesperanzas y sobre todo en su dolor, respetándolo como ser humano. Ellos necesitan ante todo el calor humano, atención, cariño, comprensión y mucho afecto por parte de sus familiares y amigos. Todo enfermo en su fase terminal debe tener conocimiento sobre su enfermedad no se le debe ocultar, para que puedan enfrentar esta situación ante su propia realidad. En algunos hospitales, clínicas y hasta en sus propios hogares rechazan al paciente que padece de enfermedad terminal, prefiriendo aquellos pacientes que están en fase aguda : he aquí la predica del derecho a la vida con dignidad, pero se le niega la ayuda a morir con dignidad.

El tratamiento esta dirigido a aliviar el dolor físico ayudándolos en los aspectos psicológicos y preparar al paciente en su ultima etapa hacia la muerte el hombre que tiene la oportunidad de vivir su proceso de

fallecimiento pasa por lo general por 5 fases o etapas : temor, negación, ira, depresión y aceptación digna de la muerte.

En los comportamientos de los sentimientos algunos miembros de la familia son capaces de asimilar el diagnóstico más pronto que otros, estas circunstancias pueden crear contrastes entre las necesidades de las personas, ya que algunas querrán hablar y otros necesitarán estar solos ; los indicios verbales o no verbales ayudan a determinar cuando es el mejor momento para hablar sobre la enfermedad y que manera cada uno aprenderá a vivir con ella ; si los miembros de la familia no se pueden ayudar entre ellos, existen otros sistemas de apoyo emocional en la forma de grupos o consejeros profesionales ; las personas con enfermedades terminales tienen derecho a establecer el momento en el que el o ella se encuentren preparados para hablar. Las otras personas pueden apurar esa decisión a través de su amor y presencia continua ; el hecho de hablar puede incluir, expresar ira, miedo y confusión interna ; un estado de alegría irreal - la rutina de “todo va a salir bien” niega a la persona con enfermedades terminales la oportunidad de exponer sus miedos y ansiedades ; el verdadero apoyo, válido y que se puede apreciar, es resaltar el hecho de que cada individuo es único, los resultados positivos de las pruebas o una buena respuesta al tratamiento. Las personas con

enfermedades crónicas necesitan a la familia o a los amigos como algo permanente en un mundo que cambia constantemente “Yo estoy aquí”, ofrece una gran cantidad de apoyo. Es muy probable que no todos operen en el mismo horario emocional, es muy seguro en un miembro de la familia tenga la necesidad de hablar sobre la enfermedad antes que otros miembros pueden abordar el tema, toda persona tiene que decir cuando está preparada para hablar ; nadie debe sentirse forzado a hacerlo.

Estas situaciones crean en ciertos casos, necesidades de angustia, algunos necesitan hablar ; otros ser reservados e introspectivos o a veces eliminar el tema de sus mentes por un período de tiempo. El deseo de respetar la privacidad puede verse enfrentado por una necesidad de sacar todo a la luz, muchas veces se tornan demasiado considerados con respecto al tiempo que llevo a cada uno, amoldarse a la nueva situación. En vez de congregar las necesidades de cada uno, todos evitan encontrarse, levantando paredes cuando deberían construir puertas para comunicarse.

Algunas personas no pueden amoldar sus sentimientos y no pueden ayudarse. No todas las familias son abiertas y dispuestas a compartir, y en un momento de crisis no es fácil adaptar normas ya establecidas en la familia. Sin embargo, es probable que la situación no elimine la necesidad

de ventilar los sentimientos. Este es el momento de buscar ayuda fuera de la familia.

Las enfermedades terminales es un golpe para todas las familias que toca. La manera en que la familia manejará este problema, esta determinado en gran parte por la forma en que la familia ha funcionado como unidad en el pasado, el tener que adaptarse a ciertos cambios de roles puede provocar grandes trastornos en la medida en que los miembros de está obran entre sí, el desempeñar varios roles hace peligrar el bienestar emocional de cualquier persona como así también su capacidad para desenvolverse. Los niños necesitan una atención especial; ellos necesitan consuelo, seguridad, afecto, guía y disciplina en los momentos en que su rutina se ve alterada. De alguna manera los niños perciben la verdad algunos pacientes que han tratado de ocultar la verdad a sus hijos han tenido que escuchar sus lamentos por no haberles dicho la verdad durante el curso de la enfermedad. Los niños tienen una capacidad admirable para comprender una situación. No obstante, cuando su mundo normal se da vuelta y ven que los mayores hablan en secreto a espaldas de ellos, generalmente comienzan a imaginar una situación más grave que la real. Los niños viven en un mundo especial donde la culpa de los trastornos en sus hogares son producto de las cosas “terribles” que ellos han realizado o dicho. Esto

ocurre especialmente cuando el niño esta atravesando un período en el cual esta probando la autoridad de los padres o tiene alguna desaveniencia con algún otro miembro de la familia.

Existe un rol más pasivo pero igualmente difícil. Algunos pacientes con enfermedades crónicas consideran su problema como una batalla privada que debe pelearse en soledad con la alianza de los médicos, y además prefieren pelear sus batallas emocionales solos, es aquí donde ellos necesitan más de la familia y de los amigos, para que les brinde apoyo silencioso, como un respiro, protección o una zona de normalidad. Muchas familias piensan que no saben “como actuar” frente a las personas enfermas. Lo mejor que pueden ofrecer es ser natural, ser usted mismo. Deje que su intuición lo guíe. Haga lo que puede hacer sin esfuerzos, no trate ser alguien que no es en realidad. Esto en si mismo es confortante. Tratar con el SIDA y el Cáncer ocasiona suficientes cambios como para no tener que adaptarse a un nuevo yo.

Los problemas dentro de la familia son los más difíciles de manejar, debido a que usted no puede irse de su casa para escapar de ellos. Algunos de los miembros de la familia niegan la realidad de la enfermedad o se rehusan a

hablar sobre el tema. Es normal sentirse abandonado o incapaz de enfrentar a la enfermedad abiertamente.

Un hombre nos confió lo siguiente : “Mi cuñado tiene SIDA”. “Toda la situación es deprimente, y mi reacción ha sido huir y escaparme. No los he visitado porque siento que no tengo nada que ofrecerles”.

Una mujer con cáncer descubrió que nadie de su familia podía ayudarla. “Mis dos maravillosos hijos toleraron las dos cirugías de su padre, pero ahora que tengo cáncer, no saben de que manera actuar. Llamadas, teléfonos y cartas expresando apoyo no son las cosas que necesito. He tratado de expresar lo que siento a mi marido, pero el no quiere escuchar. Yo se que el no esta seguro sobre nuestro futuro, pero pareciera que no me puedo comunicar con él, me he dado cuenta de que este es un problema muy común”.

En este tipo de situaciones una consulta individual o grupal puede brindarle el apoyo y ayuda necesaria. Además, estos medios le sirven de escape a la frustración que usted esta enfrentando dentro de la familia.

Los familiares pueden necesitar ayuda de personas ajenas a la familia para el cuidado del enfermo. Aunque el paciente se niegue a esto, el familiar

tiene el derecho de establecer sus propias limitaciones con respecto a su energía y resistencia y de obtener ayuda cuando lo requiera. Cuando el familiar es consciente de que está haciendo todo lo que se puede esperar de alguien que cuida de otro, puede tener la conciencia tranquila al mantener contacto con el resto del mundo. Si el paciente trata de utilizar su enfermedad como arma, el familiar tiene el derecho de rechazar esto y hacer lo que razonablemente se espera de él. Cuando una persona descubre su enfermedad, debe aprender a pedir y aceptar ayuda exterior. No tenga miedo de formular preguntas de carácter médico al profesional, elabore listas de preguntas, anote o grabe las respuestas. Concurra a las consultas acompañado de alguien para que su familia escuche las respuestas. Permita que su médico sepa si usted quiere conocer toda la verdad de una sola vez o si quiere que lo digan en distintas etapas.

Es más fácil hacer frente a la realidad de una crisis si reemplazamos la ignorancia con información. Hay mucho para aprender sobre cada tipo de enfermedad, su tratamiento, las posibilidades de recuperación y los métodos de rehabilitación, si usted tiene un buen conocimiento de los hechos, es más difícil que se vea envuelto por historias, “Curas milagrosas” o de historias desoladoras sobre lo que le pasó a “tal persona” cuando contrajo cáncer. Generalmente cuando se tiene mayor conocimiento, es

menos probable que sienta temor. Las ligas de Lucha Contra el Cáncer son fuentes validas de información sobre el cáncer y sus tratamientos y las Ligas de Lucha Contra el Sida tendrán toda la información, dependiendo de los deseos que tenga de informarse y de su capacidad para comprender los términos científicos.

La Religión es una fuente de fuerza para algunas personas. Algunos encuentran una nueva confianza en el Ser Divino o esperanza en las escrituras cuando el Cáncer o SIDA entra en sus vidas. Otros notan que la experiencia de la enfermedad fortalece su fe, o que esa fe les da una nueva fuerza. En cambio otros que nunca han tenido sentimientos religiosos profundos tampoco sienten necesidad de volcarse a la religión en esos momentos porque creen que es un castigo de Dios.

Los miembros de las iglesias están creando programas para entrenar a sus miembros para poder auxiliar a las personas con enfermedades terminales y sus familiares de una manera más efectiva.

Un Sacerdote o Pastor puede brindarle esperanza y consuelo, pero cada persona varia, lo mismo que los facultativos, en su capacidad de manejarse con enfermedades terminales donde existe la posibilidad de la muerte. No obstante esto, un sacerdote o pastor que no este capacitado

para asesorarlo puede ordenarle a otro que sí esté capacitado para ayudarlo u otro miembro de la congregación que pueda otorgarle consuelo, o quizás dedicarle más tiempo que el que pueda disponer el jefe de la congregación.

Las deformaciones y debilidades por el tratamiento pueden afectar las reacciones hacia el cónyuge con cáncer. Usted espera ver a la persona mas allá de esos cambios físicos, que necesita mas que nunca de su amor y de la confirmación física de ese amor. Sin embargo es probable que responda negativamente, siendo incapaz de proveer esa seguridad. Es posible que encuentre embarazoso tener un contacto físico porque usted puede pensar que su pareja no esta preparada todavía para eso y lo podrían juzgar de insensible.

Es bueno recordar que acariciar, tocar, abrazar son todas maneras de expresar su aceptación y preocupación que son muy importantes para la persona con cáncer. Estos actos demuestran más que las palabras su amor y expresan su convencimiento de que el paciente sigue siendo deseable físicamente.

Hay que admitir que es un momento difícil. Es probable que su cónyuge se aparte al estar acosado por las reacciones de los tratamientos, la ansiedad, las dudas o una idea equivocada de sus sentimientos. Traten en forma conjunta de evitar que se desarrolle este período de mal entendidos. Si usted es el cónyuge sano, trate de sentirse seguro de su amor y hágalo saber repetidamente, si fuera necesario, para otorgarle a la persona la seguridad de que la enfermedad no puede destruir el amor.

Si comienzan a formarse barreras entre la pareja, es probable que un asesor profesional lo pueda ayudar a mejorar sus reacciones hacia el paciente, la enfermedad o la creencia de que toda la responsabilidad recae sobre sus hombros. Asegúrese de que está haciendo todo lo posible para reestablecer los lazos de intimidad.

Esencialmente cada uno de nosotros debe hacer frente a problemas muy dolorosos de una manera que sea compatible con nuestras propias relaciones. Enfrentar esta batalla puede hacer que todo lo bueno que hay en esa relación se fortalezca. En algunas ocasiones nos hace ver como antes considerábamos importante a problemas menores. Por otro lado, puede poner tirante una relación que ya estaba tensa por otros problemas importantes.

En algunas ocasiones la relación sexual se convierte en el barómetro de un matrimonio. En una relación madura, el sexo es una expresión de amor, afecto y respeto, no la base del mismo. Como lo expreso una paciente, “Si un esposo y una esposa tuvieron una buena relación antes de una cirugía deformativa, existen muy pocas probabilidades de que aparezcan nuevos problemas. Yo sostengo que esta es una excusa para no mantener relaciones sexuales o para buscar una nueva pareja que sea más excitante. Los verdaderos motivos estuvieron allí antes de la cirugía, así como la enfermedad estaba presente antes del diagnóstico”.

La mayoría de las personas encuentran la manera de enfrentar y sobrellevar la tensión que la enfermedad deposita en su relación. Ellos buscan fuerza en cada uno y trabajan juntos para establecer una rutina nueva y agradable. Generalmente el primer paso que han tomado para encontrar una solución efectiva ha sido el compartir sus sentimientos.

Al algunas ocasiones un asesor especializado puede ayudarlos a comprender de que manera pueden comenzar a ayudarse unos a otros. También deberían incluirse en el equipo médico a terapeutas familiares o siquiatras. Los grupos de apoyo formados por parejas que están enfrentando sus mismos problemas puede ser de mucha ayuda. Por lo

general las barreras entre las personas se derrumban cuando uno sabe que cuenta con confidentes experimentados y compasivos capaces de ofrecer un consejo práctico de algo que ellos mismos han pasado.

Aquellas parejas que han encontrado la manera de mantener o recuperar la intimidad a través de este sufrimiento pueden ayudar a otros dentro de un grupo.

Algunos amigos se manejarán bien con su enfermedad y le otorgarán un apoyo edificante, en cambio otros serán incapaces de hacer frente a la posibilidad de la muerte y desaparecerán de su vida, la mayoría de sus amigos querrán ayudarlo pero es probable no sepan como hacerlo. Ayude a sus amigos a apoyarlo, pregúntese a si mismo, "Mis amigos me han abandonado o he sido yo quien se ha apartado de ellos?", llame por teléfono a aquellas personas que no lo hacen, pida que lo ayuden en cosas simples -, que hagan diligencias, que preparen una comida, que vengán a visitarlo. Estos pequeños actos hacen que sus amistades estén en contacto con usted y los ayuda a sentirse útiles y necesarios.

Si usted está solo, pídale a su médico o trabajador social que lo conecte con otro paciente. Siempre hay alguien que necesita de la amistad.

Es el médico quien debe comunicarle al paciente a cerca de la enfermedad ateniéndose a las consecuencias que trae consigo esta dolorosa verdad. Cuando un paciente esta en fase terminal en el moribundo ocurre una serie de perturbaciones tanto físicas psíquicas que requiere especial cuidado, hay que tener en cuenta algunas necesidades que padece el enfermo en la fase terminal, cuando sus familiares lo abandonan dejándolo solo, desprotegido y los médicos tienen la obligación de auxiliar al moribundo y lo puede hacer de varias formas :

- Prestándole atención médica
- Prestándole atención al enfermo y mucho cuidado.

Las personas que se hayan próximas a la muerte poseen muchas ventajas al verse atendidas por una familia afectuosa, ayudándolos a soportar los dolores corporales y el sufrimiento que ellos padecen, la medicina a pesar de no haber dominado el dolor, si ofrece algunas para su control, el cual se inicia con analgésicos sencillos.

Esta enfermedad y aún el mismo tratamiento causa nauseas, vómitos, insomnio, tos, cansancio. El enfermo requiere asistencia tanto en el aspecto somático, como religioso, familiar y psicológico, ya en su último momento el dolor desaparece, la lucha de vivir disminuye. Es cuando el médico debe

ayudar a la familia pues son ellos y no el paciente los que más comprensión, dedicación e instrucciones necesitan.

La mayoría de los pacientes terminales no sienten temor por la enfermedad que están sufriendo o padeciendo, cuando el paciente sabe que su fin se aproxima, retoma sus hábitos religiosos que adquiere un mayor significado y una gran importancia para él ; se siente en paz con Dios, perdona ofensas, da mensajes a sus hijos ; muchos pacientes que fueron descreídos o ateos empiezan a cambiar de modo de pensar y vuelven a las fuentes espirituales de su religión, se confiesan, comulgan, asisten a misa buscando con ello el perdón de Dios. De allí la importancia del conocimiento, sensibilidad que debe tener y brindarle la familia a un enfermo terminal para su corta pero tranquila recuperación.

CONCLUSION

Después de analizar las diferentes teorías y las experiencias vividas con familias que tienen en su seno un enfermo terminal. Podemos concluir que con este trabajo de investigación se quiere lograr la orientación a las familias con enfermo terminal, que no solo causan traumatismo en las personas sino que producen problemas en la vida familiar, además de problemas económicos y sociales.

Es aquí donde el profesional entra a participar de una manera integral, en los estudios, diagnósticos y tratamientos de la familia.

Para esto se debe tener un conocimiento amplio y etiológico de las enfermedades, esta intervención es netamente humanizante, dirigida al ser como individuo y como ser social que se preocupa por conocer las causas, consecuencias y efectos de los problemas sociales y lograr que personas enfermas, hombres o mujeres asuman su acción organizadora de carácter educativo, preventivo y transformador que las puedan superar.

También se debe realizar un estudio sico-social donde él podrá profundizar aspectos que solo a través de los conocimientos se pueden llegar a hablar de una manera profunda y clara al paciente y a sus familiares.

BIBLIOGRAFIA

ALVARES ECHEVERRI, Tiberio. Ayudando a Morir con Dignidad; Enfoque Familiar En El Alivio Del Dolor Y Cuidados Paliativos ; Clínica del Dolor, Hospital San Vicente de Paúl, Medellín. Volumen 3, pág. 102.

ESCALLON GONGORA, Carmen. Experiencias con pacientes pediátricos terminales y las familias en duelo. Jefe del Departamento de Salud Familiar. Universidad de Cartagena, folletos.

SMALL, Simon. Conocer el Cáncer. Editorial Atrill. Impreso en España, pág.31

Lo que Usted se atrevió a preguntar SIDA. Ministerio de Salud. 3ª edición, Nov. 1998, pág. 31

ANDER - EGG, Ezequiel. Volumen II. Diccionario de Trabajo Social. De. Plaza & Janes, pág. 449.

ORGANIZACIÓN Y PARTICIPACIÓN COMUNITARIA. Manual, Edi.
Ministerio de Gobierno. Santa fe de Bogotá, D.E, 1989.

GOMEZ DUQUE, Alonso. Ministro de Salud, M.D. ZEA GUTIERREZ,
Juan Manuel. FACS. Programas Juventud, Mujer y Familia. Pase
a la Vida. Edi. Artes Limitada, pág. 31.

Examine sus mamas, Cáncer de cuello uterino, Cáncer de Próstata,
Cáncer de Pulmón, Cáncer Gástrico, Cáncer Linfático. Folletos
latino América contra el cáncer. Liga Colombiana de Lucha Contra
el Cáncer, Santa fe de Bogotá, D.C.

Código Civil Actualizado, Ed. El Pensador Ltda, 1998. Pág. 469.

JENNINGS, Chris. Que es el SIDA y Como Prevenirlo. Ed. Norma, Santa
fe de Bogotá, 5ª edición, 1996. Pag. 81

Laboratorio Filaxis Argentina. Apoyo para las personas con cáncer y las
personas que se preocupan de ellos, 1998, folletos, pág. 91.
