

# NECESIDADES FÍSICAS Y ORGANIZATIVAS DE LA FAMILIA EN LA TERMINALIDAD



Carlota Arrieta Yarza

*Licenciada en Derecho*

*Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos*



## **1. INTRODUCCIÓN**

Al preparar el programa para esta mesa redonda sobre las necesidades de la familia en la terminalidad, pensamos que era necesario abarcar un amplio abanico de cuestiones, lo que nos ha llevado a organizarla en los cinco aspectos que les proponemos : Las necesidades físicas y organizativas, los cuidados de enfermería, las necesidades emocionales, las espirituales y las sociales. A riesgo de que la sesión en conjunto resulte un tanto densa, creemos que no podemos dejar ninguna en el tintero, porque los problemas que se le van a presentar a la familia en el día a día de la enfermedad van a ser muy variados, y todos ellos necesitados de una solución más o menos urgente.

En esta clasificación de las necesidades familiares en la terminalidad, a mí me ha correspondido tratar sobre las físicas y organizativas, entendiéndolo como tales todas esas que yo suelo llamar las “pedestres”: las que se presentan en lo cotidiano y que precisamente por esto, a veces se nos pasan por alto. Parece que siempre nos preocupamos más por las cuestiones “importantes”, dejando de lado las pequeñas cosas de cada día, que son las que muchas veces nos hacen la vida agradable o, por el contrario, nos la complican. Por esto, nos ha parecido necesario abordar los problemas de la cotidianidad familiar, desde mi propia experiencia y desde la adquirida en mi colaboración con la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, en estos años de apoyo a familias que viven con sus seres queridos la última etapa de su existencia en común.

## **2. CONSIDERACIONES GENERALES**

Cuando una familia se enfrenta a la situación de enfermedad grave de uno de sus miembros, necesariamente se ha de producir en ella una profunda reestructuración. A pesar de ser el grupo familiar una de las estructuras sociales de mayor capacidad de adaptación a

las nuevas situaciones, la vivencia de la enfermedad grave y terminal va a poner a prueba sus posibilidades de cambio y reorganización, puesto que no sólo se va a enfrentar a necesidades diferentes y cambiantes a medida que avanza el proceso de la enfermedad, sino que además va a afrontar su propia pérdida, que lo va a ser por partida doble: la pérdida de uno de sus miembros por parte del grupo, y la pérdida individual de cada uno de los individuos que lo integran. Pero la familia es un grupo humano fuerte, sólido, que cuenta con el mejor cohesionador que posiblemente sea capaz de generar el ser humano: el afecto. El sentimiento amoroso de unos por otros les ayudará a completar con éxito esta labor de acompañamiento y cuidado de sus seres queridos en situación de debilidad, que es uno de los mayores actos de solidaridad humana y pone el broche de oro a una existencia compartida en la relación familiar.

En este período de la terminalidad, que médicamente se sitúa en una esperanza de vida de entre 3 y 6 meses, la familia va a necesitar de gran cantidad de apoyos físicos, sociales, espirituales, emocionales y de cuidados que le van a permitir cuidar de su familiar enfermo y preparar al mismo tiempo su período de duelo posterior, al tiempo que va a constituir un importante aprendizaje acerca de la vida y del proceso del morir de cada uno de sus miembros.

### **3. ENUMERACIÓN DE NECESIDADES**

3. 1. Necesidad de TIEMPO
- 3.2. Necesidad de ORGANIZACIÓN
- 3.3. Necesidad de INFORMACIÓN
- 3.4. Necesidad de COMUNICACIÓN : con el enfermo, con el equipo sanitario, intrafamiliar
- 3.5. Necesidad de RELEVOS EN EL CUIDADO
- 3.6. Necesidad de APRENDIZAJE DE CUIDADOS Y ADMINISTRACIÓN DE FÁRMACOS.

### 3.1. NECESIDAD DE TIEMPO

Es hoy día una pregunta constante: ¿de dónde sacamos el tiempo?... pero incluso para las más pequeñas cosas. No es de extrañar que para una ocupación tan intensa y que puede llegar a prolongarse –sobre todo en el caso de un enfermo crónico o anciano– éste sea generalmente el primer escollo con que se encuentran los familiares. De dónde sacar el tiempo para un trabajo que, al final del proceso, va a requerir presencia de veinticuatro horas al día.

Esta es una cuestión irresuelta que va a producir una importante carga de ansiedad en los familiares que sienten el deseo de cuidar de su enfermo. Nos consta que muchas familias que quisieran ocuparse en casa de sus enfermos, han de ceder en uno u otro momento a la hospitalización porque les falta tiempo para ocuparse del mismo. De hecho, últimamente he escuchado la expresión “ética familiar”, referida precisamente a esta especie de obligación moral que sienten muchas familias de cuidar de sus enfermos y que, caso de verse frustrada su intención, se sienten culpables dando lugar a duelos patológicos y remordimientos difíciles de normalizar.

No debemos olvidar, además que el factor **tiempo** suele ir unido al factor **dinero**: Alguien, generalmente el cuidador principal, va a tener que renunciar a una actividad laboral para dedicarse al cuidado del enfermo. Esto puede plantear dos problemas: por un lado el puramente material de disminución de ingresos, y por otro el de la pérdida de autoestima del cuidador (que según las encuestas por lo general es mujer y de mediana edad), que se ve relegado fuera del modelo generalmente aceptado de autosuficiencia económica y prestigio social. Por tanto, y a pesar del reconocimiento generalizado del valor terapéutico de la familia, de la necesidad de tratar familia y enfermo como una unidad, de que la familia que cuida de un enfermo terminal es, a su vez, un organismo también enfermo... la cruda realidad en la mayoría de los casos es que alguien va a pagar un precio por ocuparse de manera primordial del bienestar del mori-

bundo: va a pagar con su tiempo. Tiempo laboral, tiempo de formación, tiempo de descanso... TIEMPO en definitiva, irrecuperable y de ahí la necesidad urgente de organizar al grupo familiar y distribuir las cargas y los tiempos, de modo que aquéllas se aligeren y éstos se equilibren.

### **3.2. NECESIDAD DE ORGANIZACIÓN**

Esta es una necesidad unida a la anterior y que, a nivel de resolución de la primera, habría de precederla. Me explico: la familia ha de organizarse para atender a las nuevas necesidades que la enfermedad grave le va a poner delante. Resulta imprescindible una buena organización de recursos, personas, tiempos, roles familiares, habilidades y aptitudes para llegar a intentar abarcar la tarea que se les presenta. Sobre todo, si deciden que el cuidado del enfermo se lleve a cabo en su domicilio durante toda la enfermedad o la mayor parte de la misma.

Suele resultar operativo que una o varias personas de la familia se ocupen de llevar a cabo la tarea de organización, con el fin de que el enfermo esté eficazmente atendido, y todos los familiares dispongan de sus períodos de descanso, de dedicación a sus trabajos, familias propias, amigos, diversión... de todos los ámbitos que componen nuestra vida tanto privada como social.

La organización de los cuidados ha de tener en cuenta la posible duración de la enfermedad, el quemamiento de algunos de los familiares, la posible no superación de la fase de negación que les impedirá estar cerca en los momentos más difíciles, el cansancio, los problemas personales que suele acarrear el enfrentamiento de la propia terminalidad... toda una serie de incidencias normales en la vivencia de la enfermedad terminal en la familia, pero que van a tener una gran importancia, porque si no somos capaces de proporcionarles el adecuado soporte cuando no puedan superar alguna de ellas, pue-

den caer en el abandono del enfermo: la claudicación familiar, con lo que ésta comporta de sentimientos de fracaso y culpabilidad para los claudicantes, por no mencionar los sentimientos del enfermo, que en muchos casos se sentirá causa de la desestructuración familiar, además de estar inadecuadamente atendido.

No es infrecuente escuchar a enfermos terminales o crónicos que, al presenciar el cansancio de sus familias, las tensiones que entre ellos se disparan y los problemas añadidos de tipo familiar o laboral que produce la prolongada permanencia junto a ellos, consideran que “todo es por su culpa”, porque ellos están enfermos; lo cual no contribuye en absoluto a su bienestar y autoestima, ya que se sienten una carga.

Hemos de procurar ayudar a las familias a organizarse, para lo cual primero han de poder anticipar los acontecimientos y necesidades que se van a ir presentando. Conocer cuáles son sus recursos, disponibilidades y actitudes es fundamental para establecer un programa de cuidados y presencia en el que todos puedan colaborar, cada uno en su medida y siempre en función de las necesidades del enfermo.

### **3.3. NECESIDAD DE INFORMACIÓN**

La familia necesita saber a qué se enfrenta; una información completa sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal es imprescindible para poder tomar decisiones acerca del cuidado y organizarse. Todos somos libres de decidir hasta dónde podemos o queremos llegar en el acompañamiento de un familiar que se muere. Por tanto, hemos de saber qué es lo que previsiblemente va a ocurrir para decidir si podemos o no podemos colaborar.

La Ley General de Sanidad establece el derecho de los “familiares y allegados” a conocer el diagnóstico, el pronóstico y alternativas de tratamiento, calificando además la información que han de reci-

bir con los calificativos de “completa y continuada”. Normalmente ésta es una información que los profesionales de la salud no tienen mayor problema en dar a las familias como destinatarias de la misma, salvo los casos en que el paciente les prohíba hacerlo. El problema suele estar más en la calidad de la información que las familias reciben.

Me explico : En muchas ocasiones, los familiares reciben el diagnóstico de la enfermedad en un pasillo hospitalario, sin tiempo para asimilar lo que se les dice, sin comprender –según afirman los expertos– más que la tercera parte de la información que se les da. Es fundamental que los sanitarios se sienten con las familias y les den las explicaciones que necesiten, no sólo en una única visita, sino en sucesivas, comprobando lo que realmente han comprendido, y preguntándoles sobre lo que opinan y sienten para saber realmente qué es lo que más les preocupa, y en qué medida una correcta explicación va a ayudarles a normalizar sus sentimientos. En estos momentos, el lenguaje corporal del médico o profesional sanitario les va a decir mucho más sobre su disponibilidad que sus palabras. Si el médico te invita a sentarte y se sienta a su vez, si te mira directamente a los ojos y en los momentos de mayor dureza se inclina hacia tí, tú vas a notar que está contigo, que puedes contar con él y que es fiable. La información así recibida va a tener muchas más garantías de ser asimilada y comprendida por personas que, en la mayoría, somos legas en medicina. En este punto, no quiero dejar pasar la oportunidad de rechazar la utilización de la jerga médica detrás de la cual se esconden algunos profesionales sanitarios a la hora de dar una mala noticia.

### **3.4. NECESIDAD DE COMUNICACIÓN**

El ser capaces de comunicar unos con otros es una necesidad constante en nuestra existencia y, sobre todo, en situaciones de especial debilidad como la que estudiamos. En la terminalidad, la comu-

nicación ha de funcionar fluidamente entre los tres intervinientes: el enfermo, el equipo sanitario y la familia, consiguiendo canales eficaces de intercambio de datos, sentimientos y preocupaciones.

### **3.4.1. La comunicación con el equipo sanitario**

Como he descrito más arriba, en la comunicación con la familia, el equipo sanitario ha de cuidar especialmente el lenguaje corporal, el entorno, el contacto visual ... De nada sirve decir a una familia angustiada que se está con ellos, si se hace girando hacia la salida y sin mirarles directamente, ni tomarse un poco de tiempo para sentarse con ellos.

En la enfermedad grave y, especialmente en la terminal, la familia –como el enfermo– son muy sensibles y receptivos a determinados estilos de comunicación. Es cierto que en las facultades de medicina y de enfermería no se forma a los estudiantes en materia de comunicación, pero quizá ésta sea una carencia que haya que colmar para sucesivas generaciones de sanitarios. De hecho, posiblemente muchas claudicaciones y patologías familiares (duelo), se podrían evitar con una adecuada y eficaz comunicación entre los diversos actores que intervienen en la enfermedad terminal.

En el plano práctico suele funcionar bien el que entre los familiares exista la figura del “interlocutor familiar”, como persona designada por ellos para recoger y transmitir información entre el equipo sanitario y la familia. De esta manera, se evitan repeticiones innecesarias con las consiguientes pérdidas de tiempo, y malentendidos, al tiempo que el equipo sanitario se asegura de que la información que da al representante será transmitida a los demás, y de que por mediación de éste recibirá a tiempo una gran cantidad de datos necesarios, tanto para la buena marcha de los cuidados del enfermo, como de los propios familiares. Actualmente es generalmente admitida por los profesionales sanitarios la importancia de una buena comunicación con la familia para el seguimiento de los síntomas e incluso para el tratamiento de los enfermos que se encuentran en sus domicilios.

### 3.4.2. La comunicación con el enfermo

En la comunicación con el familiar enfermo, la pauta general suele ser el mantenimiento del estilo propio de la relación anterior a la enfermedad. Si bien habremos de tener en cuenta que la propia enfermedad va a producir cambios no sólo físicos, sino también psicológicos en quien la padece. La opinión generalmente extendida es la de permanecer a la expectativa de los requerimientos y evolución del enfermo, procurando siempre mantener abiertos todos los canales de contacto personal y responder con sinceridad a las preguntas que plantee, respetando del mismo modo su deseo de no saber.

El estilo de comunicación variará mucho según el grado de información del enfermo sobre su propio proceso. Con un enfermo bien informado sobre su situación, los familiares podrán establecer una comunicación mucho más sincera y discutir con él las distintas alternativas de tratamiento o de cuidados, e incluso recibir de él las instrucciones necesarias en caso de que, llegado a una situación de inconsciencia, se planteara una decisión sobre intubación, alimentación o hidratación artificiales o técnicas de resucitación. Este tipo de conversaciones que, a simple vista pueden parecer muy duras, generalmente tienen el efecto de tranquilizar mucho no sólo a los familiares, sino y lo que es más importante, al propio enfermo, quien tendrá la convicción de que, llegando a no poder expresarse, las últimas decisiones respecto al final de su vida serán las suyas, expresadas y ejecutadas por quienes le quieren y le respetan.

Ahora bien, yo he planteado antes la situación ideal, pero con frecuencia se observan familias que viven en lo que se denomina la "conspiración del silencio", situación descrita gráficamente por la Dra. Kübler-Ross como un "muro de silencio" que rodea y aísla al enfermo, construido con los ladrillos del silencio y la incomunicación de los familiares que, no habiendo superado la fase de negación y siendo incapaces de enfrentar en su familiar enfermo su propia mortalidad, le niegan a él y se niegan a sí mismos la última y her-

mosa oportunidad de manifestar y compartir sentimientos, de perdonar, de reconciliarse y de despedirse.

### **3.4.3. La comunicación entre familiares**

El tiempo de la terminalidad en el seno de una familia suele serlo de encuentros y desencuentros. Por un lado, se viven momentos profundamente emotivos que pueden crear importantes lazos de afecto entre las personas; pero también hay situaciones de gran tensión y angustia que pueden hacer aflorar antiguos desacuerdos y resentimientos. En cualquier caso, lo que los familiares no deben olvidar, pase lo que pase entre ellos, que su objetivo principal es procurar el bienestar del ser querido cuya vida se termina.

A medida que la enfermedad avanza y que los requerimientos de cuidados se acentúan, los familiares van a tener que ser capaces de comunicar entre ellos con honestidad y respeto, ya que en ocasiones van a colisionar criterios de unos y otros en relación con el final de la vida, con el concepto de dignidad, de calidad de vida... criterios que serán todos muy respetables, pero que, en definitiva, en mi opinión, el único a tener en cuenta realmente será el del propio enfermo. Vuelve a ser muy importante, como árbitro o mediador en el seno de la familia, la figura del interlocutor familiar quien, en estrecho contacto con el equipo sanitario, podrá intervenir en los conflictos intrafamiliares que surjan actuando con serenidad y apuntando soluciones a los mismos.

### **3.5. NECESIDAD DE RELEVOS EN EL CUIDADO**

Con la progresión de la enfermedad, los requerimientos de presencia y compañía del enfermo se hacen más y más apremiantes. Si se ha previsto esta situación, la familia puede estar preparada para hacer frente a la vida cotidiana, organizando turnos junto al enfermo, con la ayuda de más personas del entorno familiar y social. Además, al llegar a las fases avanzadas del proceso, los cuidadores habituales

se van a encontrar, lógicamente, mucho más cansados: han pasado ya varios meses incorporando los cuidados del enfermo a sus demás obligaciones, y a medida que transcurre el tiempo sus energías se van mermando. Es el momento de echar mano de una lista de familiares más lejanos, amigos y voluntarios con los que hayamos podido ir contactando previamente para cubrir las horas que los cuidadores habituales no podamos llenar.

Nuestra experiencia nos demuestra que es mejor tener prevista esta relación de posibles ayudas antes de que se presente la situación de necesidad, e ir poco a poco integrándolos en los cuidados, para que su incorporación no se produzca de manera súbita, precisamente en los momentos más delicados. Dependiendo del tipo de familia con que nos encontremos, más o menos numerosa o cohesionada, más o menos relacionada socialmente, tendremos diversas posibilidades de ayuda externa. En todo caso, las familias deben saber que pueden siempre contar con la ayuda y la solidaridad de las asociaciones de voluntariado, entre las cuales la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos ofrece un grupo de voluntarios adiestrados en la compañía a enfermos terminales y sus familias. Mediante la ayuda desinteresada de estas personas, podremos los familiares llenar los momentos realmente importantes y reservar nuestras energías para llegar hasta el final en la mejor situación física y emocional posible. No debemos descuidar nuestro propio cuidado: nuestra vida privada, nuestras relaciones sociales, nuestro tiempo de descanso, nuestra diversión, y procurar no perder el sentido del humor, incluso en las situaciones adversas. Cuando las cosas se presentan mal, suelo recordar una frase de Charles Chaplin que dice. “Seamos optimistas; dejemos el pesimismo para tiempos mejores”. Hemos de tomar nuestro tiempo para cuidarnos y querernos, porque poco de positivo podremos transmitir a nuestro familiar enfermo, si nos sentimos mal; una compañera, experta en temas de cuidado del cuidador suele decir que para cuidar hay que cuidarse. Tomémonos nuestro tiempo con calidad para cuidarnos, no sólo el cuerpo sino también

el espíritu, y lo cierto es que sobre todo esto último no suele resultar fácil, pues el cuidar de un enfermo en situación de tal debilidad, crea en quienes lo hacen una especie de adicción que hace que les resulte cada vez más difícil distanciarse de él, aunque sólo sean unas horas.

En todo caso, es evidente que la familia va a necesitar del apoyo de amigos y de voluntarios, no sólo para el cuidado directo del enfermo, sino también para echar una mano en cualesquiera otras tareas cotidianas en la vida de la familia: desde llevar o recoger niños del colegio, hasta hacer la compra... Son un montón de pequeñas tareas de las que se va a poder descargar a los cuidadores familiares que tendrán así más tiempo para el cuidado del enfermo o para su propio cuidado.

Durante esta fase del final de la vida, lo que más necesita el ser humano, supuesto que se encuentren controlados sus síntomas médicos (dolor, disconfort...), es la compañía de sus seres queridos. Este es nuestro trabajo y nuestro último acto de amor como compañeros en el tiempo de la vida. No nos dejemos atrapar por aquellas obligaciones cotidianas que otros pueden hacer por nosotros y que nos alejarían de él. Delegar en amigos, vecinos y voluntarios estas pequeñas cosas no sólo va a mejorar nuestra propia situación sino que, sobre todo, va a añadir calidad en la vida del enfermo.

Hay que cuidar con especial mimo al cuidador principal, quien se va viendo más y más atrapado a medida que avanza el tiempo de enfermedad: atrapado por los requerimientos cada vez más urgentes del enfermo que desea que sea ésta la persona que le cuide en todo momento; y atrapado por su propia adicción de estar con el enfermo, con quien se encuentra tan estrechamente unido por esta relación de necesidad y dependencia que se ha ido tejiendo entre ambos. Es habitual que el cuidador principal no quiera separarse del enfermo grave, por temor a que le ocurra algo cuando él no está. Si

como grupo hemos conseguido que desde el comienzo de los cuidados haya acostumbrado a dedicarse a sí mismo un tiempo cada día, será más posible que siga accediendo a los relevos en una fase más avanzada de la enfermedad terminal.

Al llegar a la agonía, normalmente todos los cuidadores familiares desearán estar la mayor parte del tiempo posible con el enfermo, aunque también nos podremos encontrar con quienes no puedan enfrentar este momento, que suele resultar especialmente duro para las familias. Nuevamente, se imponen la sinceridad y el respeto: es natural que los familiares más allegados quieran acompañar en este tiempo de silencio, tacto y presencia a su ser querido. Es la última oportunidad para despedirse y decir aquello que no se ha tenido ocasión o valor para decir antes.

### **3.6. NECESIDAD DE APRENDIZAJE DE CUIDADOS Y ADMINISTRACIÓN DE FÁRMACOS**

Es ésta una cuestión nada baladí, ya que normalmente en el enfermo terminal se presentan simultáneamente varias patologías que requieren de tratamientos que pueden resultar complicados para los cuidadores familiares.

Evidentemente, en el enfermo hospitalizado no existe esta necesidad, pues es el personal de enfermería quien se ocupa de los cuidados y los tratamientos, pero con el enfermo en el domicilio, la familia necesita recibir instrucciones claras y precisas del equipo sanitario, respecto de modos de administración de medicamentos, horarios, pautas, tratamientos posturales y otros recursos cuando, por ejemplo, el enfermo vomita o necesita de una pequeña cura. Algo que para los profesionales es tan simple como hacer una cama con el enfermo encamado, es prácticamente imposible para personas que no conozcan la técnica para hacerlo. O cómo prevenir escaras, o irritaciones en la piel, e incluso el cambio de pañales, cuando el

enfermo no puede ya colaborar. En la fase de agonía, cómo prevenir la deshidratación de los labios y la boca, o el mal aliento. Son pequeñas cosas que van a hacer posible el cuidado del enfermo por sus familiares y cuyo conocimiento va a facilitar la tarea a todos los intervinientes, pues una familia colaboradora y bien formada en los cuidados básicos, contribuirá de manera efectiva en la consecución del objetivo fundamental: el bienestar del enfermo.

En muchos casos, las familias suelen desear que el médico o la enfermera les informen con palabras sencillas de los efectos que producen los medicamentos que administran al enfermo: para qué son, cuál es el objetivo que se persigue con el mismo, por qué se interrumpe o se reanuda una medicación... Son pequeños detalles que les van a dar la tranquilidad de que saben de una manera general qué le dan y para qué se lo dan, al tiempo que, cuando el enfermo les pregunte –lo que suele ser frecuente– para qué es una pastilla, le puedan contestar con cierto conocimiento de causa, lo que les puede producir un sentimiento de seguridad y confianza respecto de la persona que les cuida quien parece que “sabe lo que hace”.

## **4. CONCLUSIONES**

Cada día son más las familias que desean participar activamente en el cuidado de su familiar enfermo, y para ello necesitan de todo el soporte que hemos intentado describir en las diferentes comunicaciones de este Curso sobre la Familia en la Terminalidad, y posiblemente de muchas más cosas que no hemos sido capaces de recoger. Sobre todo en las situaciones de terminalidad en domicilio, las familias van a necesitar de un mayor soporte de los equipos sanitarios y asistenciales, que hoy en día aún son muy escasos y sobre todo lentos en la respuesta. La mayoría de las familias que hemos consul-

tado, nos confirman la buena asistencia de los médicos de atención primaria, quienes procuran estar disponibles y atienden con rapidez a las demandas de sus enfermos terminales en domicilio, pero por lo general, su buena voluntad no llega a todo, y resulta evidente que son necesarias unidades domiciliarias de cuidados paliativos para dar cobertura a las demandas de enfermos y familias en la terminalidad. Asimismo, en los hospitales faltan camas para cuidados paliativos, que puedan atender tanto a pacientes ingresados de modo permanente, como a ingresos de urgencia o de respiro de enfermos terminales cuyo deseo sea permanecer en sus domicilios.

A pesar de las dificultades que entraña el cuidado domiciliario de un enfermo terminal, quiero desde estas líneas animar a las familias a cuidar de sus seres queridos en los últimos meses de vida, pues se trata de un tiempo irrepetible que conservarán en sus recuerdos y les permitirá atravesar la fase de duelo posterior sin sentimientos de culpabilidad ni frustración, al tiempo que podrán ir elaborando sus sentimientos frente a su propia mortalidad.

Mi experiencia personal y familiar me ha demostrado que cuando un grupo familiar culmina con éxito este importante trabajo del acompañamiento y cuidado en la terminalidad de uno de sus miembros, se desarrolla entre ellos una serie de sentimientos de solidaridad y de apoyo que les hace más fuertes tanto individual como colectivamente para enfrentarse a las situaciones que les depare la vida, al tiempo que se han ido preparando para la elaboración de su duelo, que vivirán con tristeza, sí, porque es natural estar triste por la pérdida sufrida, pero con la sensación del deber cumplido, de haber estado dónde y cuándo había que estar. Cuando llegamos a hacerlo bien, a dar a nuestro familiar enfermo calidad de vida en el proceso del morir, de acuerdo con sus deseos y con su concepto de dignidad, cuando ya se haya ido lo recordaremos con cariño y agradecimiento, por habernos dado esta oportunidad de ser mejores seres humanos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Astudillo W., Mendinueta c, Astudillo E. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Eunsa. Pamplona, 1.997.
2. Astudillo W., Gabilondo S., Garmendia C. *La solidaridad en la enfermedad terminal*. SOV.PAL. San Sebastián, 1.997.
3. Baird, A. Y Grant, William D. *Familia y salud* en Medicina de familia, 5.<sup>a</sup> edición. Springler-Verlag Ibérica. Barcelona, 1.998.
4. Barreto, M.<sup>a</sup> P., Pérez-Marín, M.<sup>a</sup> A., Molero Zafra, M. *La comunicación con la familia: Claudicación familiar*. En Enfermería de cuidados paliativos, E. López. Panamericana. Madrid, 1.998.
5. Brugarolas, A. *La atención al paciente terminal*. En Manual de Bioética General. 3.<sup>a</sup> Edición. Ediciones Rialp. Madrid 1.997.
6. Domenech, E. Y Polaino-Llorente, A. *Familia y salud*. En Manual de Bioética General. 3.<sup>a</sup> Edición. Ediciones Rialp. Madrid, 1.997
7. Feito, L. *Estudios de Bioética*. De. Dykinson. Madrid, 1.997.
8. Hennezel, Marie de. *La mort Intime*. Robert Lafont. Paris, 1.995.
9. Heras, J. De las . *La relación médico-paciente*.en Manual de Bioética General. 3.<sup>a</sup> Edición. Ediciones Rialp. Madrid, 1.997.
10. Keleman, *Vivir la propia muerte*. Desclée de Brouwer. Bilbao, 1.998.
11. Kübler-Ross. *La muerte: un amanecer*. Luciérnaga. Barcelona, 1.989.
12. Kübler-Ross. *Vivir hasta despedirnos*. Luciérnaga. Barcelona 1.991.
13. Mc. Daniel, S., Campbell, T.L., Seaburn, D.B. *Orientación familiar en atención primaria*. Springler-Verlag Ibérica. Barcelona 1.998.
14. Rich, D. *Ayudar a las familias a afrontar la muerte y la agonía*. En Nursing. Enero, 1.997.
15. Rimpoché, S. *El libro tibetano de la vida y de la muerte*.Urano S.A. Barcelona 1.994.

16. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. *Bases para una mejor terminalidad*. Sov.Pal. San Sebastián, 1.997.
17. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. *La comunicación en la terminalidad*. Sov.Pal. San Sebastián, 1.998.
18. Taylor, B. *Facilitar la despedida*. En Nursing. Junio, Julio 96.
19. Ubeda Bonet, I. *Atención a la familia. ¿Utopía o realidad?*.en Revista Rol de Enfermería núms. 204-204. Julio, Agosto 1.995.
20. Villalaín, J.D. *Los Derechos del enfermo*. En Cuadernos de Bioética. 1.995/4.º.
21. Whitten, R. *Diez mandamientos para el cuidados de los pacientes terminales*. En American Family Physician. Abril-Junio 1.999.