


Fall 2015

El impacto de los lazos familiares en la salud física, emocional y espiritual en cuidados paliativos: Un estudio de la Clínica Familia

Max Meyerhoff

SIT Graduate Institute - Study Abroad

Follow this and additional works at: https://digitalcollections.sit.edu/isp_collection

 Part of the [Epidemiology Commons](#), [Medical Humanities Commons](#), and the [Public Health Education and Promotion Commons](#)

Recommended Citation

Meyerhoff, Max, "El impacto de los lazos familiares en la salud física, emocional y espiritual en cuidados paliativos: Un estudio de la Clínica Familia" (2015). *Independent Study Project (ISP) Collection*. 2282.
https://digitalcollections.sit.edu/isp_collection/2282

This Unpublished Paper is brought to you for free and open access by the SIT Study Abroad at SIT Digital Collections. It has been accepted for inclusion in Independent Study Project (ISP) Collection by an authorized administrator of SIT Digital Collections. For more information, please contact digitalcollections@sit.edu.

El impacto de los lazos familiares en la salud física, emocional y espiritual en cuidados
paliativos: Un estudio de la Clínica Familia

Max Meyerhoff

SIT Arica, Chile

Diciembre 2015

Salud Pública, Medicina Tradicional y Apoderamiento de la Comunidad

Consejera: Maria Angelica Villaseca

Director Académico: Brian B. Johnson

Abstract

Research Question: How do Chilean family ties impact the physical, emotional and spiritual health of patients in a palliative care facility?

Objective: Understand the role that the tight-knit Chilean family structure plays during the palliative care process and how these family ties affect the physical, emotional and spiritual well being of the patient.

Background: Chile has recently gone through an epidemiological transition. Due to improved access to primary care fewer people are dying from infectious diseases. However, because they are now living longer, more Chileans are now dying from slow-acting noncommunicable diseases. Due to these slower acting diseases people can better predict where and when they will die. Therefore, palliative care facilities have become and will continue to be an integral piece of the Chilean public health system. These facilities must work towards becoming culturally sensitive and adapt to uniquely Chilean factors, such as the family structure.

Methodology: This investigation is a case study of a palliative care facility called Clínica Familia in Santiago, Chile. Due to restrictions within the clinic conducting, an official investigation was not permitted. All of the information in this study was obtained from unofficial interviews with staff, family members and patients or through observation.

Results: The family is not merely an important piece of life at Clínica Familia but rather the focal point of everything. Families take on a burden as primary caretaker and aid patients in their physical health prior to their arrival at the clinic but once a patient has been admitted to the clinic the family members can return to their prior role as spouse, child or friend and focus on fortifying their relationship with the patient. From a spiritual perspective families can aid in the process of providing their preferred spiritual leader to talk with the patient. Lastly, families have a unique impact on the emotional front where they are able to provide support, care and love that the clinic simply cannot recreate.

Conclusiones: The Chilean family is unique due to its tight familial ties and because of the widespread bonds between a variety of people. By accepting an open definition as to the meaning of family, Clínica Familia provides an inclusive space where anyone with emotional attachment to the patient may interact with them and strengthen their relationship with them.

Key Words: Palliative Care, Family Ties, Emotional Health, Comprehensive System of Care Reconocimientos

Resumen

Pregunta de Investigación: ¿Cómo los lazos familiares chilenos impactan la salud física, emocional y espiritual de los pacientes en un centro de cuidados paliativos?

Objetivo: Entender el papel que juega la estructura familiar chilena durante el proceso de cuidados paliativos y cómo estos lazos familiares afectan el bienestar físico, emocional y espiritual del paciente.

Antecedentes: Chile recientemente ha pasado por una transición epidemiológica. Debido a la mejora del acceso a la atención primaria menos personas están muriendo de enfermedades infecciosas. Sin embargo, porque están ahora viviendo más tiempo, los chilenos ahora mueren de enfermedades no transmisibles de acción lenta. Debido a estas enfermedades de acción lenta la gente predice mejor dónde y cuándo va a morir. Por lo tanto, los servicios de cuidados paliativos están siendo y seguirán siendo una pieza integral del sistema de salud público chileno. Estas instalaciones deben trabajar para convertirse a la sensibilidad cultural y adaptarse a factores exclusivamente chilenos, tales como la estructura familiar.

Metodología: Esta investigación es un estudio de caso en una clínica de cuidados paliativos llamada Clínica Familia en Santiago, Chile. Debido a las restricciones dentro de la clínica no fue permitido llevar a cabo una investigación oficial. Toda la información en este estudio se obtuvo de entrevistas no oficiales con pacientes, familiares y personal o a través de la observación.

Resultados: La familia no es simplemente una pieza importante de la vida en Clínica Familia sino más bien el punto focal de todo. Las familias toman una carga como cuidador primario y ayudan a los pacientes en su salud física antes de su llegada a la clínica pero una vez que el paciente ha sido admitido en la clínica los miembros de la familia pueden volver a su papel previo como cónyuge, hijo o amigo y centrarse en fortalecer su relación con el paciente. Desde una perspectiva espiritual pueden ayudar a familias en el proceso de ofrecer su líder espiritual preferido para hablar con el paciente. Por último, las familias tienen un gran impacto emocional donde son capaces de proporcionar apoyo, cuidado y amor que simplemente no se puede recrear en la clínica.

Conclusiones: La familia chilena es única debido a sus estrechos lazos familiares y debido a los lazos extendidos entre una variedad de personas. Al aceptar una definición abierta sobre el significado de la familia, Clínica Familia proporciona un espacio inclusivo donde alguien con apego emocional al paciente puede fortalecer estos lazos.

Palabras Claves: Cuidados paliativos, lazos familiares, la salud emocional, sistema integral de atención

Reconocimientos

Me gustaría dar gracias a estas personas por su apoyo durante mi proyecto y mi experiencia en Chile:

A Maria Angelica Villaseca, mi consejera, por su apoyo durante mi proyecto y por toda su ayuda con este ensayo.

A Maria Margarita Reyes, la directora de la Clínica Familia, por todos sus conocimientos sobre cuidados paliativos y su voluntad para permitir realizar un estudio no oficial sobre dicha notificación tardía

A Paula Suarez, la secretaria de la Clínica Familia, por ayudar a organizar mi estudio y actividades en la clínica.

A todos los pacientes, familias y trabajadores en la Clínica Familia por compartir sus experiencias y pensamientos conmigo.

A Sonia Bustos Torreblanca, mi madre en Santiago, por su hospitalidad y maravillosas conversaciones comparando estilos de vida chilenos y americanos.

A Brian B. Johnson, Liliana Mueña Páez y todo el equipo de SIT por sus consejos y disposición para tratar con 22 gringos desorganizados por 4 meses.

Índice

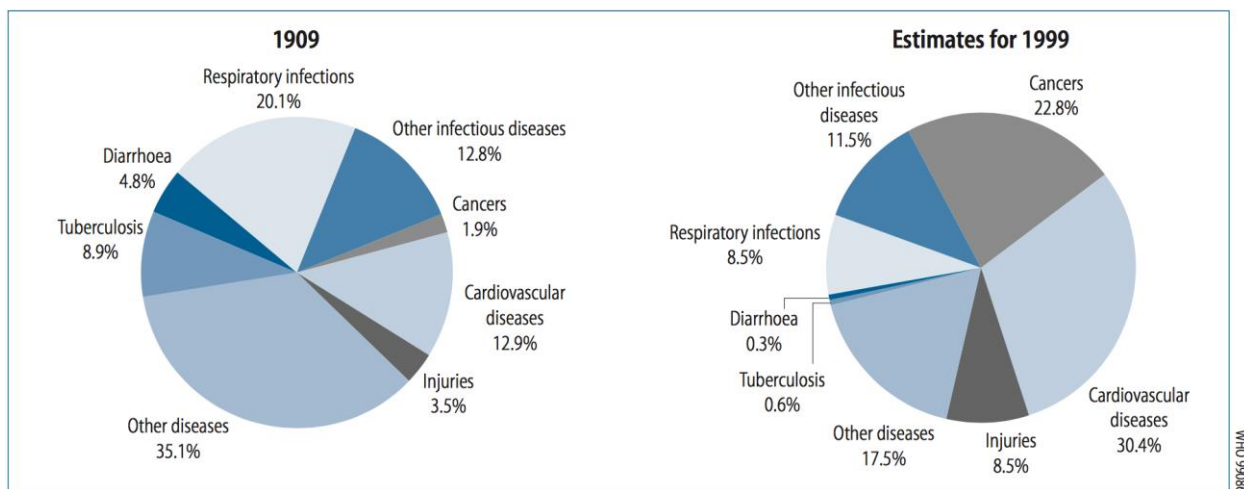
1. Introducción.....	6
2. Objetivos del estudio.....	8
3. Marco Teorico.....	9
3.1 Papel de cuidado paliativo.....	9
3.2 Definición de la familia chilena.....	9
3.3 El costo económico de cuidados paliativos.....	10

4. Metodología.....	11
4.1 Diseño del estudio.....	11
4.2 Lugar del estudio.....	11
4.3 Población y muestra.....	11
4.4 Instrumentos de recolección de información.....	12
4.5 Aspectos éticos.....	12
4.6 Diseño de análisis.....	13
5. Resultados.....	13
5.1 La Clínica.....	13
5.1.1 Historia de la Clínica.....	13
5.1.2 Cómo funciona la clínica.....	14
5.1.3 Cuidado holístico.....	15
5.1.4 Arteterapia.....	16
5.1.5 Visitas Domiciliarias.....	17
5.2 La Familia.....	18
5.2.1 El emphasis en la familia.....	18
5.2.2 La importancia de los pacientes para la familia.....	19
6. Discusión.....	20
7. Conclusiones.....	22
8. Limitaciones.....	23
9. Recomendaciones.....	23
9.1 La clínica.....	23
9.2 Investigaciones futuras.....	24
10. Referencias.....	25
11. Anexo.....	26

1. Introducción

En la historia reciente, Chile ha logrado grandes avances en la mejora de la atención primaria de salud y como resultado la esperanza de vida ha ido en aumento. Un niño chileno nacido en 2010 puede esperar a vivir 15 años más que un niño chileno nacido en 1970 (Kennedy & Allende, 2002, p. 1). Esta mejora ha sido sustancial y demuestra hasta dónde ha llegado Chile

en la construcción de un sistema robusto de salud. Sin embargo, esta transición epidemiológica significa que porque Chile ha sofocado a la mayoría de las enfermedades infecciosas, las enfermedades no transmisibles se convirtieron en enfermedades comunes. Por ejemplo el cáncer es una enfermedad no transmisible debido a que las personas están viviendo más tiempo son más susceptibles a desarrollar eventualmente cáncer. La siguiente tabla de la OMS muestra la causa de muerte de dos cohortes de poblaciones en Chile, 1909 y 1999 (The Double Burden, 1999, p. 21.) La proporción de cáncer y otras enfermedades no transmisibles ha aumentado



significativamente debido a esta transición demográfica.

(The Double Burden, 1999, p. 21.)

El aumento en la esperanza de vida y las enfermedades no transmisibles significa que el cuidado paliativo es y seguirá siendo una parte clave de la salud pública en Chile. Las personas están muriendo poco a poco de los problemas a largo plazo y necesitan de los sistemas locales que los haga sentir más cómodos durante el final del proceso de vida. Chile ha respondido a este aumento en la demanda de profesionales de la atención paliativa especializada iniciando una

cohorte de cuidados paliativos para los estudiantes de la universidad en 2006 (Venegas, 2012, p. 76.) Chile está actualmente en proceso de crear una Asociación Nacional de cuidados paliativos, la Sociedad Chilena de Medicina Paliativa (SOCHIMEDPAL).

Mientras que la formación de profesionales en cuidados paliativos es una tarea relativamente sencilla, el aseguramiento de los cuidados paliativos se hace mucho más difícil si se consideran variables culturales. Chile junto con gran parte de América Latina tiene una estructura familiar muy unida. La vida de la familia extendida es una pieza integral de la sociedad chilena. Ejemplos de esto son los muchos alumnos universitarios que continuarán viviendo con sus padres, los fines de semana y vacaciones son a menudo compartidas con miembros de la familia y los niños a menudo se refieren a los padres de sus amigos como "tía" o "tío." Estos fuertes lazos pueden proporcionar una red de apoyo en tiempos de crisis que durante el proceso de cuidados paliativos, se puede encontrar un equilibrio entre el cuidado familiar de un ser querido y la intervención profesional, lo cual es una línea difícil de caminar (Hudson, 1994).

Estudios anteriores han examinado cuidados paliativos eficaces, técnicas y el papel de la familia en la vida diaria. Sin embargo, no han examinado la relación entre la estructura familiar y el final del cuidado de la vida. Este estudio se centra en las relaciones que el paciente tiene con su familia impacta y como impacta su bienestar emocional durante el proceso de cuidados paliativos, en Clínica Familia. El objetivo principal es analizar el impacto de los lazos familiares en la salud física, emocional y espiritual en cuidados paliativos. Para realizar el estudio, se utilizó observación en la clínica y conversaciones con los empleados, voluntarios, pacientes y su familia. Debido a restricciones internas no pude llevar a cabo entrevistas oficiales o grabar las conversaciones. Sin embargo, una amplia observación y muchas conversaciones me

proporcionan un conocimiento integral de la Clínica Familia. La investigación da cuenta que la familia no sólo es una parte importante del cuidado paliativo, sino que es el punto focal de todo en la Clínica Familia. Los pacientes son más felices cuando están pensando en la familia o rodeados de esta. Desde la primera visita a la Clínica Familia hasta después que el paciente ha fallecido, la clínica se enfoca en el bienestar de la familia y el paciente. Para futuras investigaciones se recomienda un análisis profundo del cuidado paliativo en otros países para entender mejor cómo estos sistemas de atención difieren entre las culturas.

2. Objetivos del estudio

Objetivo general: Analizar el impacto de los lazos familiares en la salud física, emocional y espiritual en cuidados paliativos

Objetivos específicos:

1. Observar el sistema de cuidado en la Clínica Familia
2. Hablar con los empleados sobre el sistema de cuidado y sus métodos para reducir el estrés de los pacientes y la familia sobre la muerte
3. Preguntar acerca de la interacción familiar y si esto ayuda o daña la salud emocional de los pacientes

3. Marco Teórico

3.1 Papel de cuidado paliativo

Para determinar el papel de la familia en el proceso de los cuidados paliativos uno debe entender primero la meta del cuidado paliativo. El objetivo principal de los cuidados paliativos es aliviar el sufrimiento de los pacientes y sus familias a través de la evaluación y tratamiento

integral (Rome, Luminais, Bourgeois & Blais, 2011). Clínica Familia adopta un enfoque integral a la salud abordando aspectos espirituales, psicosociales y físicos. La suma de estas áreas de sufrimiento se denomina "dolor total" y el alivio del dolor óptimo no será posibles a menos que se aborden todos los elementos de dolor total. El objetivo de la clínica es que la persona puede vivir dignamente, crecer, morir en paz y trascender el sufrimiento, en lo personal, familiar y social ("Cuidados Paliativos", p. 1) El cuidado no termina después de que el paciente ha fallecido. Después de la muerte del paciente, los cuidados paliativos se centrarán principalmente en el duelo y el apoyo a la familia.

3.2 Definición de la familia Chilena

En medicina paliativa se conoce la familia como la unidad de atención (Ristjanson & Aoun, 2004, p. 360). Mientras que para muchas personas la familia sólo puede traer a la mente a unos parientes de sangre, en Chile y en cuidados paliativos la atención a la familia significa mucho más. Esta definición abarca la familia biológica, la familia del significado de la elección a través de contrato o por la unión y también amistades significativas (Hudson, 1994). Desde una perspectiva clínica, el enfoque más práctico para definir la familia afectada por la enfermedad del paciente es permitir a los pacientes y sus familiares que la definan. Como se muere con dignidad es importante darle a esa persona la autonomía para continuar tomando decisiones. Una de esas decisiones es qué significa la familia para ellos. El apoyo medicina paliativa requiere cuidadosa consideración a la aceptación que constituye la familia.

3.3 El costo económico de los cuidados paliativos

Uno de los principales problemas con los cuidados paliativos es la carga económica que se pone en la familia. Según un estudio reciente en los Estados Unidos, muchos cuidadores de enfermos registraron un gasto de 10% de sus ingresos en los costos de salud paliativa, necesidad de vender activos, sacar un préstamo o hipoteca, o de obtener un segundo empleo para pagar los costos de salud (Ristjanson & Aoun, 2004, p. 363). Estos gastos económicos pueden poner tensión adicional en la familia, 32% de todos los costos de cuidado de la salud en Chile se pagan de su bolsillo, lo cuál es una cantidad considerablemente mayor que el promedio de 21% (“OECD Health,” 2014). Miembros de la familia se preocupan de los costos de medicamentos y tratamiento. Además, los miembros de la familia que están preocupados por los problemas financieras pueden estar distraídos y menos atentos a las necesidades del paciente. En 2005 los cuidados paliativos se agregaron a los procedimientos cubiertos en el sistema universal de salud de Chile, de FONASA (Missoni & Solimano, 2010, p. 13). Sólo la atención médica de pacientes con cáncer terminal está cubierta por FONASA. Mientras que esto no alivia todas las cargas económicas asociadas con cuidados paliativos si ayuda en cambiar la orientación de las familias a sus seres queridos en vez de la presión económica.

4. Metodología

4.1 Diseño del estudio

Esta investigación fue un estudio cualitativo y un estudio de caso, sobre el estilo de cuidado en la Clínica Familia, el papel de la familia en el final de cuidado de la vida y los pensamientos de los pacientes sobre el cuidado para determinar cómo la estructura familiar chilena impacta en la salud emocional de los pacientes en cuidado paliativo.

4.2 Lugar del estudio

Se desarrolló la investigación en la Clínica Familia en La Florida en Santiago, Chile. La Clínica Familia es un centro de cuidados paliativos diseñado para servir a personas con enfermedades terminales que son de bajo nivel socioeconómico, acreditado con la ficha CAS. Su objetivo es crear un lugar de humanización, un espacio donde pacientes aprenden a ser personas; donde la gratuidad y la solidaridad no son conceptos sino una moral y relación espontánea; donde el amor y el perdón son la única transacción de su economía y comunión (“Clínica Familia,” n.d.).

4.3 Población y muestra

La población incluyó todas los pacientes en la Clínica Familia. Mientras que la clínica técnicamente tiene 40 camas, típicamente tienen 20 pacientes en un momento dado. Debido a restricciones técnicas la información fue adquirida por conversaciones no estructuradas y observaciones. La muestra incluyó ocho pacientes, todos quienes fueron clasificados como menos enfermos. La mayoría de los pacientes graves no podía hablar y por lo tanto era imposible a conversar con ellos. También todos los pacientes fueron diagnosticados con VIH o cáncer. Mucha de la información fue adquirida desde conversaciones con personal, voluntarios y miembros de la familia.

4.4 Instrumentos de recolección de información

Los instrumentos de recolección de información fueron entrevistas informales, conversaciones y observaciones. Debido a restricciones técnicas la grabación de conversaciones, fotografías de pacientes o un proceso de entrevista estructurado fue estrictamente prohibido, las

encuestas tampoco fueron permitidas. En su lugar se produciría una conversación con preguntas particulares en mente y entonces se tomarían notas después de esa discusión. Al hablar con el personal y voluntarios se tomaron notas durante la conversación. Las observaciones fueron utilizadas como una forma primaria de recolección de datos durante los eventos especiales en la clínica. Durante actividades tales como arteterapia y visitas domiciliarias, las observaciones fueron utilizadas con frecuencia. Las notas fueron tomadas en acciones de las personas, lo que dijeron y en el caso de la arteterapia de sus dibujos.

4.5 Aspectos éticos

La participación en la investigación fue voluntaria, confidencial y todos los participantes tenían 18 o más años. La directora de la clínica aprobó el estudio de las entrevistas no formales, sin embargo no aprobó el uso de encuestas o grabaciones. Porque no se administraron entrevistas formales la directora no quería que los participantes firmaran formularios de consentimiento. La firma de un formulario de consentimiento implica una entrevista formal y por lo tanto estar en contra de las reglas. A lo largo de todas las conversaciones y observaciones siempre estuvo presente un miembro del personal de la clínica. Todas las conversaciones fueron en español. La participación en la investigación no tenía riesgos ni beneficios para el participante. La investigación estaba aprobada por el Institutional Review Board (IRB) y cumplía con las políticas de SIT World Study y SIT Human Subjects Policy.

4.6 Diseño de análisis

Las notas de las conversaciones con los pacientes, familia, voluntarios y trabajadores fueron recolectadas en el programa de Word y fueron organizadas por temas. La información

pertinente a este proyecto era codificado con colores y organizado en consecuencia. Cualquier información que seguía siendo confusa o donde aparecía una discontinuidad entre las respuestas, también era codificado con color y luego se preguntó en las conversaciones de seguimiento. Después de todas las observaciones y conversaciones las notas concluyeron, se ordenan a determinar las tendencias y un concepto sintetizado.

5. Resultados

5.1 La Clínica

5.1.1 Historia de la Clínica

La Clínica Familia fue fundada en 1997. Inicialmente la clínica fue pensada sólo para personas con VIH y fue diseñada para servir como sanitario, libre de estigma y discriminación social. Fue imaginado como un lugar dónde los pacientes pueden morir con dignidad acompañados de sus familias y no sentirse rechazados. Eventualmente a causa de los remedios para el VIH la clínica se convirtió en un lugar para cualquier persona con una enfermedad terminal. Ahora sirve a personas con VIH, cáncer y enfermedad Creutzfeldt - Jakob. Esta es la única clínica de cuidado paliativo gratis en Latino América. La misión de la clínica sigue siendo un lugar especializado en cuidados paliativos, gratuito, atendido en un 98% por voluntarios, que brinda las atenciones necesarias a los enfermos físicamente incurables de Sida, Cáncer y otras enfermedades, de cualquier lugar del país, ayudándoles a vivir integral y dignamente el dolor y la muerte, procurándoles el permanecer unidos con sus familias y sus seres queridos hasta el final de la vida (“Clínica Familia,” n.d.).

5.1.2 Cómo funciona la clínica

Clínica Familia es un centro de cuidados paliativos diseñado para facilitar la transición de la vida a la muerte. La clínica está operativa 24 horas al día y está dirigida por personal y voluntarios. El personal médico se compone de personal de enfermeras y técnicos que trabajan en turnos de 12 horas. Durante sus turnos son sobre todo responsables a cuidar a cualquiera de las necesidades médicas de los pacientes.

El cambio de rondas comienza a las 8:00 donde todo el personal que acaba de trabajar sale y llega todo el personal nuevo. A las 8:00 la enfermera jefa comienza dando la bienvenida a todos con una oración y luego se pone a trabajar; revisar el estado del paciente todos los paseos alrededor de la clínica y se da información actualizada sobre todo lo que ha sucedido a cada paciente durante las últimas 12 horas. La clínica se separa en dos partes, los pacientes más graves y menos graves. La actualización comienza con los pacientes más graves y las transiciones a menos enfermos. La Clínica Familia anima a un sistema integral de atención para que estas actualizaciones no se limiten simplemente a presionar preocupaciones médicas. La enfermera jefa menciona si algún familia visitó al paciente, si el paciente ha salido y si el paciente ha estado pasando por problemas mentales o espirituales. De esta manera en cada cambio en ronda todo el personal se informa sobre el estado físico, mental y espiritual de cada paciente.

5.1.3 Cuidado holístico

La Clínica Familia destaca la importancia de la atención paliativa integral. La transición de la vida a la muerte es un proceso, y consideran la muerte simplemente como etapa siguiente más que el final. A lo largo de toda la vida, la muerte es la única certeza. Para la Clínica Familia la salud integral tiene tres partes; primero, cuidan el cuerpo y se encargan de reducir el dolor con medicamentos y masajes de kinesiólogos. En segundo lugar, cuidan el estrés psicológico a través

de actividades especializadas y psicólogos. Por último, ayudan a los pacientes en la curación espiritual a través de los servicios de un sacerdote o permitiendo a los pacientes elegir su propio líder religioso, que puede visitar la clínica. Esta atención integral es una forma clave en la que Clínica Familia difiere de un hospital general. Como dijo un voluntario, “los hospitales están diseñados para servir como un espacio para que la gente mejore, no un lugar para que la gente que muera.” Clínica Familia es un lugar donde la gente puede encontrarse con su muerte a través de un estilo integral de atención.

5.1.4 Arteterapia

Uno de los nuevos programas ofrecidos por esta clínica que encarna cuidado holístico es arteterapia. Arteterapia comenzó en marzo de 2014. Muchos de los pacientes no quieren o son incapaces de expresar sus emociones al hablar, por lo que arteterapia sirve como un método alternativo para aliviar la tensión mental. Cualquier paciente que es físicamente capaz y quiera participar puede hacerlo. Arteterapia consiste en 10 temas diferentes que se convierten en más profundos a medida que el paciente progresa a través de los diferentes niveles. Los temas incluyen: a sí mismo, la naturaleza, su familia, transportadas, sufrimiento, pérdidas, ganancias, crecimiento, la muerte y trascendencia. Después de cada sesión el paciente termina dibujando la directora y la psicóloga María Margarita conversa con cada paciente acerca de su dibujo. Ella interpreta el significado simbólico de las imágenes y le pregunta por qué se optó por incluir o excluir ciertas cosas.

Este proceso ayuda a los pacientes en un número de maneras. Se facilita la reflexión entre la vida del paciente en relación con su muerte próxima y los pacientes pueden expresar creatividad artística, reflexión, comunicación y desarrollo personal. También lo ayuda con sentimientos profundos, especialmente en momentos de crisis. La mayoría de los dibujos eran de

miembros de la familia, casas, mascotas y jardines. En esencia, lo que era más importante para los pacientes durante este tiempo de reflexión, fueron las personas y las cosas que más estrechamente se identifican con él. Muchos pacientes bosquejaron toda su familia, sobrinos, primos, hermanos y nietos. Algunos también incluyen a amigos en sus dibujos, haciendo alusión a la estructura familiar chilena expansiva. En numerosas ocasiones Maria Margarita había preguntado a pacientes porque sus padres no estaban en la foto en estos dibujos. Ella les desafía a pensar en la familia más amplia, no solamente con uno o dos personas, aludiendo a la más amplia familia chilena. Estos tipos de preguntas conducen generalmente a una respuesta emocional pero magistralmente refuerza la importancia de los lazos familiares, mientras también lo que implica es que sólo porque algunas personas pueden estar muertas y en un lugar diferente, no quiere decir que todavía no vivan dentro de nosotros. De esta manera los pacientes pueden tratar de reconciliarse con la muerte y reconocer que la muerte no es el final, más bien es sólo parte del trayecto.

Arteterapia en particular da a los pacientes una oportunidad para reflexionar sobre sus relaciones y reflexionar qué es importante para ellos. Durante una interacción de un paciente dibujo una fotografía de sus dos hijos, él explicó que su hijo mayor acaba de salir a visitarlo el día anterior. Su hijo le había dado una tarjeta manuscrita que este paciente guardó en su bolsillo y éste mostró con orgullo a todos los que le escuchaban. Este es un ejemplo de la importancia la familia y sus gestos en el cuidado de la salud emocional de los pacientes en cuidados paliativos. Él dijo que él es más feliz cuando él puede estar con su familia. La familia no es sólo un aspecto de este proceso de cuidado sino que es el punto focal donde los pacientes pueden fortalecer relaciones significativas y pedir perdón a aquellos a quienes han agraviado antes de pasar a la siguiente etapa de su viaje.

5.1.5 Visitas Domiciliarias

Otra pieza integral de la Clínica Familia son las visitas domiciliarias. Clínica Familia crea fuertes lazos con la comunidad local para que los pacientes con enfermedades terminales cuenten con recursos y apoyen desde el principio. La clínica está dirigida en gran parte por voluntarios y cada uno de estos voluntarios está asignado a un paciente desde el primer contacto que se realiza con la clínica. Esta relación entre paciente y voluntario ofrece apoyo y comodidad a aquellos luchando con su enfermedad. Además, realizando visitas a casa y check-in en estos pacientes menos graves, ellos pueden vivir en sus casas más tiempo porque tienen los recursos necesarios a su disposición. La clínica es capaz de seguir la evolución de estos pacientes y decidir junto con los miembros de la familia y el consejo de un médico el momento adecuado para admitir a estos pacientes a la clínica. Estas visitas domiciliarias demuestran el apoyo de la clínica y también aumenta la cantidad de tiempo que los pacientes pueden vivir en su casa rodeada de los que aman.

5.2 La Familia

5.2.1 La emphasis en la familia

La clínica va más allá de la familia que simplemente hace una pieza importante del rompecabezas, pero gira la atención de todo el sistema alrededor de la familia. Para ser admitido en la clínica debe tener una enfermedad terminal y ser evaluada por un médico como tener menos de 6 meses para vivir. Además, para la Clínica Familia alguien de la familia del paciente debe estar de acuerdo en visitar a ese paciente al menos una vez por semana. La mayoría de los miembros de la familia visitan mucho más, pero una vez cada semana es el mínimo para el

ingreso. El objetivo es no dejar morir a su pariente y luego desaparecer, más bien la clínica ayuda a fomentar relaciones y conversaciones significativas durante este desafiante final del proceso de la vida.

Porque Clínica Familia asegura que los pacientes mantengan cerca lazos con sus seres queridos, la clínica realmente anima a últimos días y muerte en los hogares de las personas. La clínica cuidará de un un paciente hasta el final y luego facilitará el proceso de transporte de ese paciente a su casa para que sus momentos finales pueden ser en un lugar de paz y rodeado de sus seres queridos. La clínica quiere que las familias estén ahí para los momentos finales para que el paciente y su familia puedan alcanzar el cierre.

5.2.2 La importancia de los pacientes en la familia

Aunque está claro que familia es de vital importancia para casi todos los pacientes, la relación inversa también es verdadera. Los pacientes son importantes para los miembros de familia. Al final del proceso de vida es gravar en el paciente y su familia. La mayoría de las familias quiere cuidar de su ser querido lo mejor que pueden, pero muchos no tienen los conocimientos o recursos necesarios para correctamente ocuparse de ellos durante este proceso. Esto pone una responsabilidad en la familia y es a menudo estrenaste ser percibido como el cuidador primario. Clínica Familia ayuda a aliviar esta tensión. Ofrecer un profesional y acogedor lugar para estos pacientes para vivir sus últimos meses, lo cuál toma una enorme cantidad de presión de las familias. Muchos miembros de las familias dijeron que están más contentos y felices ahora que su querido está en la Clínica Familia porque saben que están en buenas manos. Algunos miembros de la familia mencionan que no querían abandonar su querido, pero debido al foco en la familia y la conexión en la clínica se sienten como si la

transición ha ayudado realmente a su relación. Quitando la responsabilidad del tomador del cuidado primario y regresar a su papel original como hijo, cónyuge o amigo puede participar en conversaciones significativas sin estar preocupados por todos los problemas médicos. De esta manera la clínica realmente crea fuertes relaciones entre miembros de la familia, les permite centrarse únicamente en los sentimientos y las emociones de su ser querido.

6. Discusión

En la Clínica Familia, la familia es esencial para todo. La clínica proporciona servicios para facilitar la interacción familiar y permite a la familia volver a su papel como hijo, esposo, o nieto. Proporcionando atención gratuita eliminando el estrés financiero y permitiendo a la familia para centrarse exclusivamente en su ser querido. Además Clínica Familia permite a las personas definir su propia familia y de tal modo sirve como un espacio inclusivo para alguien importante en la vida del paciente. Aceptando esta definición amplia de la familia actúan de una manera culturalmente sensible. Finalmente por el tratamiento "dolor total" del paciente con éxito, crear un sistema integral de atención.

En cuanto a salud física, la familia juega un papel importante. Antes de entrar a la clínica, la familia debe cuidar de dolencias físicas del paciente. Mientras las familias tratan de hacer lo mejor, no pueden hacer mucho. Afortunadamente, a través de visitas domiciliarias la clínica proporciona una estructura de apoyo para ayudar en este proceso de cuidados en el hogar. Con estos servicios, el paciente es capaz de vivir en su casa lo que prefieren el paciente y la familia. Durante las visitas domiciliaria un paciente dijo, "sé que cuando vaya a la clínica que voy a morir." Aunque la clínica ofrece muchos servicios, vivir en su casas proporciona un nivel de apoyo físico y emocional que la clínica simplemente no puede recrear. La familia juega un papel

clave en el cuidado de la salud física del paciente, la clínica proporciona recursos y ayuda eventualmente en una transición a un entorno clínico. Después esta transición ha producido alivio mental para la familia puesto que ya no tienen que servir como el proveedor de cuidado primario.

Desde una perspectiva espiritual de la familia, colabora en la prestación de cualquier figura religiosa que el paciente desee. Mientras que la clínica tiene una iglesia en el campus y un sacerdote que puede ayudar en la curación espiritual, la familia y el paciente pueden elegir que cualquier líder espiritual si así lo desean. Además, la clínica ofrece muchas actividades espirituales para los miembros de la familia. Un ejemplo de esto es una misa que se produce el primer domingo de cada mes. Todos los miembros de la familia del paciente fallecido a partir del mes anterior se unieron a la pérdida de sus seres queridos como una forma de construir la compasión y el compañerismo de grupo.

El conflicto mental es donde la familia juega el papel más grande. Los pacientes pasan por muchos desafíos psicológicos en la mudanza de su hogar, viviendo en un lugar desconocido y procesando la perspectiva de la muerte. Muchos pacientes se quejaban de sentirse solos. Una enfermera dijo, “solamente la familia puede dar amor y apoyo.” Mientras que todo el personal de la clínica hace un esfuerzo consciente para ser buenos, compasivos y acogedores, la familia es capaz de ofrecer un tipo diferente de apoyo. Por esta razón la clínica pone mucho tiempo y recursos en todos sus servicios de atención en la familia, porque se dan cuenta que durante este fin de la vida el proceso de los más cercanos al paciente son lo que importan. La clínica ofrece sesiones de terapia grupal o individual a los miembros de la familia en cualquier momento durante el proceso de cuidado o después de que el paciente ha fallecido porque reconocen que

este proceso es igual de gravar en la familia como en el paciente. Sin el apoyo y activamente familiares, la clínica no funciona.

7. Conclusiones

Los lazos familiares afectan todos los aspectos de la vida de un paciente una vez que ingresan a la clínica. Las familias dan significado, apoyo y seguridad a los pacientes durante sus últimos momentos de vida. Al final de la vida todas las preocupaciones superfluas se lavan y el paciente queda sólo con aquellos que realmente importan a ellos, su familia y seres queridos. Tal y como la vida del paciente se vuelve centrada alrededor de su familia, el paciente se convierte en el punto focal de la vida familiar. Con la ayuda de programas en Clínica Familia, las familias pueden reemplazar al cuidador primario en un cómodo papel como miembro de la familia acogedora. Esta transición permite que las familias se centran en conversaciones significativas y relaciones profundas ya que pueden delegar todas las tareas logísticas a la clínica. Durante los momentos finales estos vínculos tienden a ser más fuertes porque el enfoque es exclusivamente en la salud emocional y el bienestar del paciente.

El otro punto de esta investigación es el carácter cíclico de la vida. Cuando se le preguntó al paciente si sentía como si hubiese un inconveniente en su familia, muchos pacientes respondieron que cuidaron de sus hijos durante muchos años, es justo que ellos ayudan en su vejez. Los padres cuidan de sus hijos y luego sus hijos cuidan a sus padres, así el ciclo continúa. Además los ancianos en esta clínica de vuelven a un estado casi infantil. Casi todos necesitan ayuda para moverse, caminar y comunicarse, como un infante. En este estado infantil están más necesitadas de amor y apoyo de personas cercanas a ellos que nunca.

8. Limitaciones

La limitación mas notable de este estudio fueron las restricciones de la clínica. Según su política requieren de un mes o dos en el proceso interno de la IRB para alguna investigación oficial que tendría lugar en la clínica. La directora era extremadamente abierta a cualquier tipo de investigación, pero la incapacidad para llevar a cabo en la investigación oficial era una limitación. Era imposible a grabar conversaciones, encuestas o conductas, tampoco los guiones de las entrevistas con los pacientes y las familias obstaculizaban la capacidad de producir datos concretos, en su lugar hubo que generalizar los sentimientos y pensamientos de los pacientes y familiares. Este fue sin duda el mayor impedimento para esta investigación.

Otra limitación entró en efecto al intentar conversar con los pacientes. Hablar con los pacientes más graves era imposible porque la mayoría de ellos no podía hablar y tenía dificultad para hablar. Esto limita el tamaño de la muestra y también excluye la percepción de aquellos pacientes que estaban más cercanos a la muerte y quizás en la más extrema necesidad de apoyo familiar.

9. Recomendaciones

9.1 La Clínica

Una de las grandes fortalezas de la Clínica Familia es que tienen un fuerte sentido espiritual disponible para sus pacientes. Porque uno de los principales donantes de la clínica es la iglesia católica, hay un fuerte predominio de la religión dentro de la clínica, esto se explica porque el 66.7% de la población de Chile se identifica como católico romano, para la mayoría de los chilenos la clínica ofrece todos los servicios espirituales necesarios (“Chile Demographics,”

2014). Durante la arteterapia se toca música religiosa y cuando se les preguntó acerca de sus pensamientos hacia la música, la mayoría de los pacientes respondió muy positivamente. Sin embargo, este foco en catolicismo pone en entredicho cómo se podrían sentir los pacientes que no se identifican como católicos. Mientras que la Clínica Familia se enorgullece de ser acogedora para cualquier denominación, es posible que los pacientes que no se identifican como católicos podrían sentirse un poco incómodos de estar rodeados con esta fuerte presencia religiosa y espiritual. Sería interesante entender los sentimientos de tales pacientes mejor y ver si hay cualquier manera en la que a la clínica podría mejorar para convertirse en un espacio más inclusivo.

9.2 Investigaciones futuras

En cuanto a futuras investigaciones, sería fascinante ver una comparación transcultural de las instalaciones de cuidados paliativos en diferentes países. Porque Chile es un país orientado al rol de los familiares en los cuidados paliativos, pero, ¿cómo pueden diferir en una cultura diferente? La familia parece ser importante en cualquier extremo de cuidado de la vida ¿cómo puede diferir una clínica en un país diferente de la Clínica Familia? ¿La familia todavía sería importante pero depende de la familia demostrar esa importancia en vez de la Clínica Familia en donde los lazos son facilitados por la clínica? En conclusión, ¿cómo cuidados paliativos difiere entre culturas?

10. Referencias

Kennedy, B., & Allende, J. (2012). Chile Facing The Challenge of Aging. Retrieved November 14, 2015, from [http://www.buckinstitute.org/sites/default/files/Chile Facing the Challenge of Aging_0.pdf](http://www.buckinstitute.org/sites/default/files/Chile_Facing_the_Challenge_of_Aging_0.pdf)

- The Double Burden: Emerging Epidemics and Persistent Problems. (1999). Retrieved November 18, 2015, from http://www.who.int/whr/1999/en/whr99_ch2_en.pdf
- Venegas, M. (2012, October 1). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica Chile. Retrieved November 18, 2015, from http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/07_Chile.pdf
- Hudson, R. (1994). Chile - Family Structure and Attitudes Toward Gender Roles. Retrieved November 19, 2015, from <http://countrystudies.us/chile/55.htm>
- Cuidados Paliativos Cultivemos La Cura Paliativos. (n.d.). pp. 1-4.
- Rome, R., Luminais, H., Bourgeois, D., & Blais, C. (2011). The Role of Palliative Care at the End of Life. Retrieved November 17, 2015, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3241069/>
- Ristjanson, L., & Aoun, S. (2004). Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365. Retrieved November 14, 2015, from <https://ww1.cpa-apc.org/Publications/Archives/CJP/2004/june/kristjanson.pdf>
- Missoni, E., & Solimano, G. (2010). Towards Universal Health Coverage: The Chilean experience. Retrieved November 18, 2015, from <http://www.who.int/healthsystems/topics/financing/healthreport/4Chile.pdf><http://www.who.int/healthsystems/topics/financing/healthreport/4Chile.pdf>
- Clínica Familia. (n.d.). Retrieved November 21, 2015, from <http://www.clinicafamilia.cl/quienes.html>
- Chile Demographics Profile 2014. (2014, July 1). Retrieved November 21, 2015, from http://www.indexmundi.com/chile/demographics_profile.html
- OECD Health Statistics 2014 How does Chile compare? (2014). Retrieved November 24, 2015, from <http://www.oecd.org/els/health-systems/Briefing-Note-CHILE-2014.pdf>

11. Anexo

Debido a las entrevistas estructuradas de restricciones de clínica interna, encuestas, grabar o tomar notas mientras habla con pacientes o miembros de la familia estaba prohibidos. Porque toda la información se obtuvo de observaciones y entrevistas no estructuradas no había una lista de preguntas. Las conversaciones siguieron su progresión natural con un poco de orientación y reordenación a veces. Sin embargo algunas de las preguntas que fueron más

frecuentes son los siguientes:

- Describir su rol en la clínica
- ¿Cómo funciona la Clínica Familia para promover un sistema integral de atención?
- ¿Cuáles son sus percepciones sobre la calidad de la atención en la clínica?
- ¿Qué papel tiene la familia en la Clínica Familia?
- ¿Cuántas veces ha visitado su familia en la semana pasada?
- ¿Cómo se define la familia?
- ¿Cómo fue la transición del hogar a la clínica?
- ¿Cuáles son tus sentimientos sobre el futuro?