



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

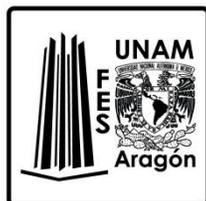
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ARAGÓN

**“NO PUEDO HACER NADA MÁS,
SÓLO CUIDAR CON CUIDADO”
(CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO)**

**TESINA
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN COMUNICACIÓN Y PERIODISMO**

**PRESENTA
CONSTANZA MICHAEL RUÍZ SÁNCHEZ**

**ASESOR
DR. RAFAEL AHUMADA BARAJAS**



Ciudad Nezahualcóyotl, Estado de México, 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A mí Pollita: Gracias infinitas por elegirme como hija, por enseñarme a superar cualquier adversidad y aprender que en la vida la experiencia es la ganancia de los tropiezos, levantarse es la fortaleza para el espíritu y agradecer por lo vivido es humildad. Porque el tiempo nunca es suficiente y sólo mueren quienes se olvidan y tú madre, eres ese maravilloso ángel y ser de luz que acompaña mi andar. Por siempre en mi corazón. Te amo.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	4
CAPÍTULO 1 ORIGEN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	8
1.1 Definición de los cuidados paliativos	8
1.2 Origen de los cuidados paliativos	10
1.2.1 Clínicas del dolor y cuidados paliativos su origen en México	18
1.3 Legislación de los cuidados paliativos.	22
1.4 Implementación de la paliación en México.	24
1.5 Contextualización social y profesional de la paliación	34
CAPÍTULO 2 PALIACIÓN COMO CULTURA EN MÉXICO.....	41
2.1 Investigaciones de paliación en México	41
2.2 La asimilación de la enfermedad terminal	49
2.3 La familia como apoyo fundamental del paciente terminal	61
2.4 La sociedad como entorno del enfermo terminal	69
2.5 Fundaciones de cuidados paliativos en México	73
CAPÍTULO 3 GUÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	85
3.1 Características de los programas de cuidados paliativos	85
3.2 Tipos de cuidados paliativos	92
3.3 Modelo de atención paliativa en México y otros países	96
3.4 Contexto del dolor	100
3.5 Escalera analgésica de la OMS	112
CAPÍTULO 4 FINAL DEL ENFERMO, PRINCIPIO DEL DUELO.....	125
4.1 Eutanasia vs Paliación	125
4.2 Aspectos de organización (atención primaria)	135
4.3 Testamento vital	140
4.4 Desprendiendo el corazón	143
4.5 Muerte digna	149
4.6 Duelo psico-tanatológico para sobrevivientes	153
CONCLUSIONES.....	159
BIBLIOGRAFÍA.....	163

INTRODUCCIÓN

Cuando la vida te ponga ante dos caminos y no sepas cual elegir, siéntate y respira...respira como la primera vez que viniste a este mundo y después...levántate y ve a donde tu corazón te lleve.

¿Qué harías si supieras que en breve vas a morir? Quizás lo primero que harías sería llorar y preguntarte ¿por qué a mí? ¿por qué a mí?, si tengo muchas cosas pendientes por hacer, vivencias por experimentar, ver crecer a mis hijos, cuidar de los nietos, viajar, visitar amigos de la juventud y cientos de pendientes que concluir. No obstante, la muerte es un tema ambiguo, curiosamente nos burlamos de ella y cuando se presenta, es el sufrimiento emocional más grande que podemos experimentar. Sin embargo, aunque al nacer ya estamos condenados a morir, no nos percatamos que la muerte es parte de un proceso natural de la vida y lo único seguro que tiene el ser humano, es la muerte.

Nos preocupamos en vida, por adquirir una vivienda para pasar una vejez tranquila, llena de paz y no dar molestias a nuestros descendientes, en ocasiones llega a ser obsesión el tener un bien inmueble para no estar toda la vida rentando y curiosamente pocas son las personas que realmente adquieren una morada que sí habitarán para siempre.

El fallecimiento de alguien importante en nuestra vida es un cambio, un cambio radical y algunas veces suele resultar un cambio inesperado, pero al fin un cambio, el cual aunque sea doloroso, es parte importante y necesario de un ser viviente. Con el fallecimiento de una persona, terminan sus sufrimientos terrenales, los que siguen viviendo se enfrentan a un trauma emocional que se debe superar y más si a esa persona se le tiene un amor profundo, pero ¿qué hay detrás del desenlace final?, evidentemente hay dolor, sufrimiento, coraje, tristeza, angustia, amargura, desconsuelo y consternación, entre algunos sentimientos que se presentan.

Existe una tipificación de la muerte, hay fallecimientos por accidentes, por suicidio, por enfermedad; muerte de los padres, de hermanos, de hijos, muertes antes o después de nacer, muerte de amigos o del cónyuge, cada tipo de muerte tiene diversas maneras de enfrentarse, lo cual no significa que todas logran ser superadas

emocionalmente por los familiares cercanos. A pesar de ello, siempre somos susceptibles de experimentar algunos de estos supuestos.

Esta investigación busca exponer la relación que existe entre la antesala de la muerte causada por enfermedades terminales, con el duelo posterior al suceso. Proponer el modelo de cuidados paliativos como alternativa para el enfermo en fase terminal y para su familia. Aprender que el proceso natural de la muerte puede ser llevado de un modo diferente, con dolor, pero realizando acciones que posteriormente al evento, proporcionen tranquilidad espiritual a los familiares y amigos cercanos.

Desde muy joven, en casa, escuchaba la frase “disfruta de la vida, cuando te mueres no te llevas nada”. Crecí con esa frase muy marcada y la primera vez que la “tuve” que entender y vivir, fue cuando vi partir a mis abuelos quienes me criaron y fueron parte mi familia nuclear. Fue un momento de transición, de muchos cambios y de aprendizaje, sin embargo, lo que recuerdo es que mi abuela murió en el hospital, tras un largo tiempo internada y 3 días en “coma”, un familiar escuchó su último suspiro y lo sacaron, no permitieron que la familia entrara a verla, incluso me comentan que entraron a la fuerza 3 hijos para dar el último adiós a su madre y la volvimos a ver hasta que llegaron sus restos a la funeraria. Mi abuelo, comienza su antesala de la muerte en casa, pero el intento de sus hijos por mantenerlo con vida, hace que lo ingresen al hospital y en un par de horas dejó de respirar; así que lo mismo, nunca pudo estar un familiar en su último aliento.

Comprender la muerte no es fácil, enfrentar un duelo, estando tan joven (12 años) es complicado, pero ahora, que han pasado 27 años, sé que todos los momentos vividos me prepararían para el golpe más fuerte de mi vida. Ese momento me alcanzó cuando sabes que las cosas no van bien, siempre mantienes una luz de esperanza en el corazón. Había recibido la noticia que nunca hubiera deseado recibir.

—No hay más remedio, la invasión es total, no hay nada más que hacer— me dijo el médico.

En ese momento supe que el cáncer de mi madre no tenía cura, no quedaba más, que esperar... esperar su muerte.

Al siguiente día, después de quedarme en shock recibí una llamada, habló mi prima Karina, cuando escuché por primera vez el término de cuidado paliativo, sólo hice caso a la primera palabra, que me resultaba familiar, la segunda ni siquiera la pude memorizar. Sin embargo, me encontraba con tanto dolor en mi alma que no lograba conectar mis pensamientos con mis acciones. Mi prima me proporcionó esa luz que tanto necesitaba. Me acercó a conocer la atmósfera de los cuidados paliativos y gracias a la fundación CECPAM (Centro de Cuidados paliativos de México), pude conocer los aspectos fundamentales de un enfermo terminal, cómo cuidar con amor y despedirme de una manera triste pero consiente que todo el dolor pasaría y mi vida tendría que continuar de la mejor manera.

Cuando tuve mi primer acercamiento con Leda Sosa, de profesión tanatóloga, escuché muy atenta la explicación de lo que era la paliación (alivio de los síntomas y el sufrimiento causado por el cáncer y otras enfermedades que pueden ser mortales. La paliación ayuda al paciente a sentirse más cómodo y mejora la calidad de vida, pero no cura la enfermedad). Me encontraba hundida en llanto y desolación, cuando comprendí esa palabra, mi único objetivo fue pensar la mejor manera de construir un camino “fácil” para guiar a mi madre a su última morada. Enfrentar su salud quebrantada y descubrir los cuidados paliativos me hizo aprender que existe un camino seguro, totalmente probado para dejar ir con amor a esa persona y asegurarles que otros han sentido la misma clase de dolor y que se puede sobrevivir a la pérdida física de nuestros seres amados.

Cuando pensamos en los cuidados a una persona, siempre imaginamos acciones positivas, donde nuestros actos se materialicen de una forma real en el bienestar del enfermo. La idea del cuidado suele ser procurar su alimentación, hidratación, descanso, bienestar, etc., pero normalmente se nos olvida la relevancia que tiene la comunicación en dicho cuidado, pudiendo ser la comunicación una forma de cubrir las necesidades de la persona enferma.

Descubrir los cuidados paliativos, te enseña el proceso natural de la decadencia humana, aprendes a despedirte y a compartir momentos especiales con tu enfermo terminal, a pasar de la desolación a la resignación, a comprender que para morir, como al nacer debe existir dolor. No obstante, el dolor anterior a la muerte, puede ser

mitigado, aprendes que su partida, es una herida sangrante y dolorosa que sólo el tiempo podrá ir restaurando. Al paso de siete años que le dije adiós, la herida sangra en días y momentos determinados, cuando viene a mi mente un momento especial, una canción que me recuerde su aroma, su cumpleaños, un día de las madres y hasta la navidad que tanto le gustaba. Sin embargo, la herida irá cicatrizando poco a poco, hasta quedar ahí, como un tatuaje y símbolo que me haga pensar en ella, pero lo que jamás pasará, es que esa herida se borre, por el contrario ahora no ha pasado un solo día sin que tenga su recuerdo y enseñanzas presentes.

Qué catarsis más plena, que compartir mi experiencia mediante las letras, poder transmitir una parte reservada de mi corazón. La intención, es ayudar a más personas que viven un momento similar al que viví y del cual soy feliz sobreviviente. No temamos a nuevas prácticas médicas, farmacológicas, tanatológicas y espirituales. Bien es sabido “Lo que no te mata, te hace más fuerte”, aprender de los momentos de dolor, es un síntoma que la vida nos preparó para enfrentar y superar las circunstancias.

Las reacciones emocionales ante la muerte de un ser querido seguirán su curso, si se aceptan esos sentimientos y los dejan transcurrir de manera natural, la cicatrización tendrá buen final. El duelo son todos los sentimientos que ocurren en el proceso de cicatrización de una herida por la pérdida de alguien querido. El medio para sanar será elección de cada persona, pero estoy segura, que si se vive un duelo con conciencia, el resultado será extraordinario, ya que seguiremos encontrando las cosas maravillosas por las que vale la pena vivir y reír.

Como bien lo dijo Sócrates: *“El temor a la muerte, señores, no es más que pensar que uno es sabio cuando no lo es; quien teme a la muerte se imagina conocer algo que no conoce. Nadie puede decir que la muerte no resulte ser una de las mayores bendiciones para un ser humano; y sin embargo, los hombres la temen como si supieran que es el mayor de los males”*.

CAPÍTULO 1. ORIGEN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

1.1 Definición de los cuidados paliativos

Paliativo es el término empleado para definir un medicamento o un tratamiento que alivia los síntomas pero no cura la enfermedad. El término paliativo deriva de *pallium*, palabra latina que significa capa, capote. Etimológicamente, significa proporcionar una capa para calentar a “los que pasan frío”, toda vez que no pueden más ser ayudados por la medicina curativa.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales. La definición de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos señala que los cuidados paliativos son aquellas atenciones que se dan a un paciente con una enfermedad potencialmente mortal, en fase avanzada y al que no afectan los tratamientos curativos.

El Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute) de los Estados Unidos define a la paliación de la manera siguiente:

El cuidado paliativo es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad grave o potencialmente mortal. La meta del cuidado paliativo es prevenir o tratar lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de una enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con una enfermedad o su tratamiento. También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo, y tratamiento de los síntomas.

Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos. Los

cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad. Una de las metas principales de los cuidados paliativos es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible. Los servicios de cuidados paliativos están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos; el paciente típico de cuidados paliativos tiene un pronóstico de vida de 6 meses o menos. Los programas de cuidados paliativos proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos. Las familias de los pacientes son también un enfoque importante de los cuidados paliativos, y los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan.

De acuerdo a las definiciones anteriores, se concluye que el cuidado paliativo es un término que se refiere a las atenciones, cuidados, tratamientos médicos y farmacológicos que se proporcionan a los enfermos en una fase avanzada de enfermedad terminal, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y conseguir que el enfermo en la fase final de la vida terrenal, permanezca sin dolor y llegue de manera digna a su momento terminal.

Los cuidados paliativos y por extensión los equipos de cuidados paliativos:

- proporcionan alivio al dolor y a otros síntomas;
- defienden la vida (son vitalistas) pero contemplan la muerte como un proceso natural;
- no intentan acelerar ni posponer el fallecimiento;
- incorporan los aspectos psicológico y espiritual en la atención al paciente;
- proporcionan un apoyo para ayudar a los pacientes a mantener hasta el fallecimiento, dentro de sus limitaciones, el mayor nivel de actividad;
- ofrecen su ayuda a la familia a lo largo del proceso de la enfermedad y, luego, en el duelo;
- trabajan en equipo para resolver el conjunto de necesidades del paciente y de sus familiares incluido, cuando es preciso, el apoyo en el duelo;

- no sólo pretenden mejorar la calidad de vida, sino que pueden influir también de manera positiva en el curso de la enfermedad;
- se pueden aplicar de manera temprana en la evolución de la enfermedad asociados a otros tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia, dirigidos a prolongar la supervivencia, y abarcan también los estudios encaminados a comprender y a tratar de manera más adecuada las complicaciones que puedan afectar al paciente.

Por lo tanto y en este contexto, el concepto paliación, se referirá en lo subsecuente, a los cuidados que anteceden a la muerte, los cuales se enfocarán para aprender a proporcionar a los enfermos en etapa terminal, un cuidado clínico, físico, emocional y amoroso para despedir la vida con calidad.

—Hija mía, nunca hubiera querido darte esta noticia, pero así lo mandó Dios y vamos a luchar para salir de esta prueba. ¡Tengo fe! —Se quedó mirándome fijamente, mientras mis lágrimas no dejaban de brotar y dijo—: tenemos que ser fuertes, te necesito fuerte mi amor.

Eso dijo mi madre esa noche de septiembre 2006, cuando le confirmaron el diagnóstico de cáncer de mama.

1.2 Origen de los cuidados paliativos

Los hospice son definidos en muchos países como espacios diseñados para dar el mejor confort, bienestar, soporte emocional y espiritual, tanto para el paciente como a toda la familia, cuando los enfermos llegan a la fase avanzada de su enfermedad terminal. El objetivo de estos lugares es tratar que sus pacientes puedan disponer de los meses o días que les restan con una gran calidad de vida; mantenerlos libres de dolor, consientes y controlar los síntomas que se hacen presentes por la enfermedad en sí. Se busca que el ambiente sea lo más parecido posible a su hogar y que puedan también estar rodeados de sus seres queridos para así continuar con su vida familiar y morir con dignidad.

En los hospice se practican los cuidados paliativos, estos no alargan la vida, tampoco la aceleran, simplemente la atención del paciente se realizará con personal especializado, que tratará no sólo de cubrir las necesidades de salud; también se ocuparán de la problemática espiritual y psicológica por la que atraviesan el paciente y su familia. Dicha atención tendrá que continuar después del fallecimiento, ya que resulta fundamental para el bienestar de los familiares y amigos. Esta es la filosofía que da inicio al moderno movimiento de hospicios y cuidados paliativos.

Los movimientos de hospice, pueden ser comparados con los hospicios medievales de finales del siglo XIX. Por esas fechas el desarrollo de la ciencia médica y los nuevos descubrimientos terapéuticos para poder curar las enfermedades, que hasta entonces eran letales, provocaron en los médicos un cambio profesional; hasta entonces el médico fungía como un gran cuidador, y con estos avances, cambia para asumir un papel autoritario y paternalista, pues los pacientes ya no estaban en ‘manos de Dios’, sino en las suyas.

Al médico se le enseñó a curar, por lo que los enfermos moribundos perdieron importancia médica, ya que no se podía hacer nada por ellos. Los médicos anteriores atendían a sus enfermos con el único propósito de aliviar los síntomas propios de la enfermedad y proporcionarles bienestar. La mayoría de las personas morían en casa. Los vivos estaban familiarizados con los muertos y con la idea de su propia muerte. La muerte era un hecho de vida cotidiano y como tal, era vivido con naturalidad. Saunders explica: “Si nos trasladamos unos siglos atrás podemos ver que los primeros hospice aparecieron en el mundo bizantino”.¹

En Europa, desde el siglo IV, existieron instituciones cristianas y fue en el periodo de Constantino donde se les da el nombre de hospitales y hospicios. En Roma, Fabiola, una discípula de San Jerónimo, funda el primer hospital en el año 400 con el fin de atender a todos los peregrinos que llegaban a Ostia, puerto de Roma, que recibía gente de África, Asia y el Este. En la Edad Media las personas llegaban a los hospicios por comida y alojamiento. Ahí los enfermos eran cuidados, pero como la ciencia no estaba tan adelantada muchos morían, y sólo quedaba proporcionarles

¹ Gabriela Adriana Montes de Oca Lomeli, “Historia de los cuidados paliativos”, *Revista Digital Universitaria*, núm. 4, 10 de abril 2016, <http://documentslide.com/documents/historia-de-los-cuidados-paliativos.html>, consulta: 25 de febrero de 2016.

ayuda espiritual. Estos hospicios estaban instalados en rutas transitadas; atendían a viajeros, huérfanos y peregrinos; se enfocaban más en lo caritativo que en lo curativo; no eran lugares enfocados sólo para los moribundos. En el siglo XII San Bernardo ya utilizaba la palabra hospice para señalar el lugar donde llegaban los peregrinos. San Vicente de Paúl, entre 1581 a 1660, crea hospicios en toda Francia destinados a gente de escasos recursos económicos.²

En el año de 1842, el término hospice fue utilizado por primera vez para referirse al cuidado de pacientes terminales en Lyon, Francia. Dicha palabra tiene sus raíces en el latín y proviene de hospes que significa huésped. Otra persona que continúa con este movimiento es Mme. Jeanne Garnier, quien con la ayuda de la Asociación de Mujeres del Calvario crea hospices o calvaries. En 1899, en la ciudad de Nueva York, Anne Blunt Storrs funda el Calvary Hospital. En la actualidad esta institución continúa atendiendo a pacientes terminales de cáncer, utilizando los cuidados paliativos. Una hermana Irlandesa de la caridad abre en Dublín Our Lady's Hospice, en el año de 1879. Para 1948 se instalan casas protestantes en Londres, el St. Luke's Home for the Dying Poor es una de ellas. En este lugar Cicely Saunders trabaja durante siete años de voluntaria. Existen dos profesionales claves en el surgimiento de esta ciencia: Cicely Saunders y Elizabeth Kübler Ross.

Cicely Saunders nació el 22 de Junio de 1918, en Barnet al sur de Londres. Provenía de familia acomodada donde no era bien visto que estudiara enfermería, por lo que inicia sus estudios en Oxford de Política, Filosofía y Economía. En 1939, con la separación de sus padres y el inicio de la segunda Guerra Mundial estudia enfermería y concluye sus estudios en el año de 1944, en la escuela del St. Thomas's Hospital Nightingale School de Londres.

Siempre fue una excelente enfermera, pero esta actividad resultaba perjudicial para su salud, ya que presentaba problemas de espalda. Los médicos le aconsejaron que realizara en otro tipo de tareas; toma la decisión de ingresar de nueva cuenta a Oxford, esta vez para estudiar trabajo social. En este ramo conoce, en 1947, a David Tasman, un polaco judío que se encontraba en fase terminal con un cáncer avanzado. David contaba en esas fechas con 40 años de edad. Se enamoran, él da un sentido

² *Ibidem*, p. 4.

más a su vida, ya que se encontraba solo. Juntos comenzaron a pensar que hacía falta un sitio diferente a un hospital para atender a pacientes terminales, tratar el dolor; donde fueran cuidados con más amor, ayudados por personal capacitado para atender otras necesidades.

Al morir David, Cicely pone en marcha el proyecto que tenían en mente. Continúa su labor de trabajadora social en el Hospital St. Luke's, dedica su tiempo en las lecturas de memorias del centro, recopilando información del Dr. Howard Barret, quien fuera el fundador de dicho lugar. El doctor Barret le propone a Cicely estudiar medicina, por lo que a los 33 años ingresa a St. Thomas's Hospital School. Termina sus estudios en 1957. Durante siete años se dedica a la investigación del cuidado a pacientes terminales con la finalidad de hacer algo para solucionar la situación de abandono en la que se encontraban estos enfermos en los grandes hospitales.

En esta época se da cuenta que los pacientes utilizan opiáceos en promedio cada cuatro horas, comienza a escucharlos y a tomar nota de sus necesidades. Este método se fue aplicando en el Hospital St. Lukes's, a través de capacitación al personal del cuidado y atención a este tipo de pacientes. De inmediato se ve su eficiencia, por lo que comienza a difundirse rápidamente entre el personal dedicado a la salud.

En 1961 nace la fundación St. Christopher's Hospice, pero es hasta el año de 1967, en el mes de julio, cuando se abre el primer hospice en Sydenham, al sur de Londres, con el nombre de St. Christopher. Posteriormente pone en marcha el "movimiento hospice" que daría lugar a lo que hoy se conoce como "cuidados paliativos" que proporciona: atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multi-disciplinario; no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, sino de mejorar su calidad de vida y cubrir todas sus necesidades.

Elizabeth Kübler Ross nació en Suiza, fue profesora de psiquiatría de la Universidad de Chicago, comenzó en Estados Unidos la atención sistemática de los enfermos terminales. Propuso modos de aproximación a sus ansiedades. De ahí surgió su primer libro: Sobre la muerte y los moribundos "*On Death and Dying*",

publicado en 1969. En él describe los cinco estadios psicológicos en los pacientes terminales, durante el proceso que finaliza con la muerte, donde predominan sucesivamente diferentes emociones como: Negación – Aislamiento – Rabia – Negociación – Depresión. En esa y otras doce obras, sentó las bases de los modernos cuidados paliativos, cuyo objetivo es que el enfermo afronte la muerte con serenidad y hasta con alegría.

Elizabeth ayudó a muchos familiares a manejar su pérdida, a saber cómo enfrentarse a la muerte de un ser querido, les explicó cómo apoyar al moribundo, lo que debía hacerse en esos difíciles momentos y lo que debía evitarse. Bajo su tutela se crearon fundaciones y movimientos ciudadanos que reclamaban el derecho a una muerte digna. Y comenzaron a publicarse libros, gracias a los cuales miles de familias recibieron consuelo. Sufrió varios ataques de apoplejía en 1995 que le paralizaron el lado izquierdo. En una entrevista de 2002 con *The Arizona Republic*, decía que estaba preparada para morir. Finalmente, la doctora Kübler-Ross falleció el día 24 de agosto de 2004.

La filosofía de los cuidados paliativos comenzó en Londres en los años 1970 y rápidamente se extendió, primero por el mundo anglosajón, y luego por Europa y otros países. Los cuidados paliativos recuperan la forma más profunda de comprender y atender al paciente terminal que late en la medicina. Son respuestas al descontento de los profesionales y de la sociedad que estaban ignorando necesidades claves de alivio del sufrimiento para el enfermo avanzado e incurable y para su familia. Necesidades que habían quedado escondidas quizá detrás de la búsqueda de progreso científico y de los avances técnicos que la medicina ha experimentado en el Siglo XX.

Los cuidados paliativos en su comienzo en Londres, alrededor de 1970, cuando la doctora Cicely Saunders (Premio Templeton en 1981) promueve un primer centro médico dedicado a la atención de enfermos terminales que será referencia para todo el mundo. En sus orígenes es patente la esencia profundamente cristiana de los cuidados paliativos. Así se explica en el acta fundacional de este primer centro de paliativos:

El St. Christopher's Hospice está basado en la fe cristiana en Dios, a través de Cristo. Su objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llega, y de todas las maneras posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres. Sin barreras de raza, color, clase o credo.

Por la década de 1950, las tendencias sociales están cambiando y la mayoría de personas murieron en los hospitales en lugar de en sus propios hogares. Este cambio refleja el creciente número de tratamientos disponibles en los hospitales. La profesión médica cada vez veía la muerte como un fracaso. El cáncer fue el diagnóstico más temido. El dolor físico afectado por lo menos tres cuartas partes de los enfermos de cáncer y los analgésicos apropiados se utiliza raramente. La morfina se consideró adictiva y peligrosa.³

Dirigido por Dame Cicely, San Cristóbal se dispuso a descubrir soluciones prácticas y difundirlas ampliamente. Hubo, por supuesto, otros centros de cuidados paliativos antes de San Cristóbal. Estos hospicios eran oasis de cuidados de enfermería dedicada a los enfermos terminales, pero no eran lo que hoy consideramos como modernos de cuidados paliativos. En contraste, San Cristóbal se ha comprometido a la educación y la investigación, así como la excelencia en la atención clínica.

Esta combinación de la ciencia, la atención y el intercambio de experiencias indicaba que la apertura del Hospicio de San Cristóbal era el inicio del movimiento "Hospicio" moderno. Actualmente, el Hospicio San Cristóbal existe para promover y proporcionar los cuidados paliativos especializados y compasivos de la más alta calidad en Londres.

Su visión es la de un mundo en el que todas las personas que mueren y sus allegados tienen acceso a la atención y el apoyo adecuados, cuando lo necesitan, donde lo necesiten y sean quienes sean. Sirven a una diversa población de 1,5 millones de personas en los municipios de Londres de Bromley, Croydon, Lambeth, Southwark y Lewisham, alcanzando algunas de las zonas más desfavorecidas de

³ "Medicina paliativa", *Enciclopedia Wikipedia*, https://es.wikipedia.org/wiki/Medicina_paliativa, consulta: 25 de febrero de 2016.

Inglaterra. San Cristóbal es un hospicio para enfermos adultos que atienden a pacientes de la edad de 18 hacia arriba.

Los Servicios de atención se entregan en una amplia gama de escenarios, incluyendo los hogares de los propios pacientes, cuentan con cuatro salas



**Hospicio San Cristóbal
Londres.**

hospitalarias. Los cuidados paliativos son prestados por equipos coordinados de médicos especialistas y enfermeras, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales y asistentes sociales de apoyo y también incluye el duelo para adultos servicios de apoyo psiquiatra, las artes y las terapias complementarias , la atención espiritual y religiosa , y apoyo especializado para los niños en duelo.

El Hospicio San Cristóbal extiende la enseñanza y la influencia a nivel nacional e internacional a través de amplios

programas de educación e investigación Cada año más de 7,000 profesionales de salud y asistencia social asisten a los cursos del Centro de Educación y los programas de extensión.

Es una organización benéfica registrada, en dicho lugar, se ofrece una amplia gama de cursos y la formación en cuidados paliativos y el final de la vida. Tiene un costo de £ 14 millones de libras (aproximadamente 286'967,258 millones de pesos mexicanos) cada año para ofrecer todos sus servicios. Tienen que recaudar más de £ 9'000,000 (aproximadamente 184'478,951 millones de pesos mexicanos) para seguir ofreciendo a sus pacientes y los servicios de la familia de forma gratuita. Este equilibrio debe ser levantado de subvenciones, legados, el generoso apoyo de la comunidad local, empresas locales, a través de fideicomisos y tiendas, además de contar con donaciones para el cuidado de los moribundos y las personas cercanas a ellos.

Este hospicio mantiene un enfoque integral, el cuidado físico del paciente así como el bienestar espiritual y psicológico, este enfoque marcó un nuevo comienzo, no sólo para el cuidado de los moribundos, sino para la práctica de la medicina como un todo. Fin de la educación para la vida y cuidado de la investigación siempre ha estado en el centro de su proyecto como institución.

En 1996 comienzan a surgir nuevos centros con el nombre de movimiento hospice, ya que esta modalidad fue rápidamente imitada en el Reino Unido, para estas fechas logró tener 217 unidades hospitalarias con una capacidad de 3,215 camas, sólo para enfermos terminales. Desde 1970 tres hechos fueron importantes para poder determinar los Cuidados paliativos: 1. Se desarrolla la visita domiciliaria. 2. El cuidado al paciente en centros de día. 3. Equipos de soporte en los hospitales. La fundación Macmillan–Macmillan Cáncer Relief promovió desde sus inicios equipos especializados en tratamiento en Cuidados paliativos. Para 1997 se contaba con un equipo de 1,500 enfermeras y 160 médicos que atendían a 16,000 enfermos de cáncer. Esta fundación también cuenta con profesorado como médicos oncólogos.

Otra fundación es Marie Curie Cáncer Care, dedicada al soporte social. Las enfermeras de Marie Curie atienden al 40% de los enfermos con Cáncer en el Reino Unido: alrededor de 20,000 pacientes y cuentan con 11 hospitales. En 1987 la Medicina Paliativa es reconocida como especialidad, no sólo en el Reino Unido, sino también en Austria, Polonia y Canadá.⁴

Los cuidados paliativos en Canadá, Estados Unidos y España.

Canadá

Se describe el concepto de hospice ligado a la estructura física de una institución. En los setentas Winnipeg y Montreal introdujeron el concepto de Unidades de Cuidados paliativos dentro de los hospitales para enfermos terminales. Belfaur Mount abre la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal.

Estados Unidos

Los Cuidados paliativos entran en el sistema público de Salud Medicare, la cobertura de Medicare Certificated Hospice ha crecido: en 1984 se contaba con 31 centros, para

⁴ Ramón De Lille Fuentes, *Deontología de la clínica del dolor por cáncer*, p. 26.

1993 aumentó a 1,288. También muchas compañías privadas han surgido y cuentan con características propias de su país.

España

En los años ochenta se desarrolla la Medicina Paliativa con profesionales que toman conciencia que se puede cuidar de otra forma al paciente terminal. La primera Unidad de Cuidados paliativos fue promovida en 1982 por Jaime Sanz Ortiz y en 1987 se construyó la Unidad del Hospital de la Santa Creu de Vic en Barcelona.⁵

1.2.1 Clínicas del dolor y cuidados paliativos, su origen en México

El fundador de las “Clínicas de Dolor” en la ciudad de México es el Dr. Vicente García Olivera, quien fue entrenado en Estados Unidos por el Dr. John Bonica. A su regreso a México, el Dr. García aplica su aprendizaje en la apertura de Clínicas del Dolor y a su vez realiza entrenamiento a nuevos médicos en el ámbito de dolor.

1972. Inicia la Clínica de Dolor en el Instituto Nacional de la Nutrición Cd. De México, bajo la responsabilidad del Dr. Ramón de Lille Fuentes. El Dr. Vicente García Olivera en el Hospital General de México, entrena al Dr. Ricardo Plancarte Sánchez, quién tomara la responsabilidad en el Instituto Nacional de Cancerología de México, D.F. (INCAN). El Dr. Plancarte capacita al Dr. Jorge Jiménez Tornero, quién inicia esta práctica en Guadalajara, Jalisco, en el Hospital General de Occidente (Zoquipan) junto con la Dra. Dolores Gallardo Rincón. En Jalisco esta modalidad continúa en el Hospital Civil de Guadalajara (Hospital Belén) con el Dr. Oscar Sierra Álvarez.

1988. Termina su especialidad la siguiente generación en el Instituto Nacional de Cancerología, México (INCAN). Egresan: el Dr. Gustavo Montejo Rosas, Dr. Guillermo Aréchiga Órnelas y la Dra. Silvia Allende Pérez.

1992. En el Hospital Civil de Guadalajara (Juan I Menchaca) se instala la primera “Unidad de Cuidados paliativos” por el Dr. Gustavo Montejo Rosas. El Dr. Guillermo Aréchiga Ornelas en el Hospital General de Occidente (Zoquipan). La Dra. Silvia Allende Pérez, en el Instituto Nacional de Cancerología. Otras Clínicas de Dolor y

⁵ Víctor García, *Origen y evolución de la clínica del dolor*, p. 38.

escuelas de más reciente formación en Cd. De México son: el Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE, el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.

1999. En Guadalajara, Jalisco da inicio el Centro Universitario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados paliativos, bajo la dirección de la Dra. Gloria Domínguez Castillejos. Auspiciado por la Universidad Autónoma de Guadalajara.

2000. Inicia el proyecto del Instituto PALIA con el Dr. Guillermo Aréchiga Órnelas, que pertenece a la Secretaría de Salud Jalisco.

2002. En agosto abre sus puertas “Hospice Cristina”, institución privada primera en su tipo en la República Mexicana. Utiliza en todo su contexto el movimiento hospices creado por Cicely Saunders; es único en su género. Fue fundado por la enfermera Beatriz Montes de Oca Pérez, actual directora. Cuenta con un equipo interdisciplinario para “cuidar” los síntomas presentes por la enfermedad, incluye el apoyo de Médicos Algólogos Paliativistas y ayuda Psicológica, Tanatológica y Espiritual, la cual se brinda tanto al paciente como a la familia. Ofrece “Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo” en estancia y visita domiciliaria.

2004. En diciembre abre sus puertas Hospice México, asociación hermana del Hospice Cristina, pero con sede en el Distrito Federal. Ambas instituciones comparten los mismos principios de atención al enfermo terminal y su familia. Hospice México es parte de una empresa privada dedicada a la medicina del dolor y cuidado paliativo, atención a enfermos terminales, oncológicos, y no oncológicos (enfermedades degenerativas, geriátricas y VIH.); con venta, renta, distribución de: material, equipo, químicos y farmacéuticos. Cuenta con una Fundación con atención a pacientes de escasos recursos económicos y otra dedicada a la educación e Investigación Médica.

2006. El 26 de enero de 2006, se creó el Centro de Cuidados paliativos de México, IAP (CECPAM), para satisfacer la necesidad que existía en el Distrito Federal de un servicio de Cuidados paliativos domiciliarios para enfermos terminales. Fue fundado por un grupo de profesionales que habían estado en centros de cuidados paliativos o hospice en diferentes lugares del mundo. En ese año, se estableció un acuerdo con el Hospital General de México de apoyo mutuo en la atención a pacientes terminales de la Clínica del Dolor y Cuidados paliativos. En ese año se atendieron a 56 pacientes

terminales en forma directa y 215 personas de manera indirecta, dándoles seguimiento y atención en su domicilio.

En conjunto con el Hospital General de México en el marco de los 30 años de la Clínica del Dolor del Hospital General, se organizó y coordinó el Congreso “Encuentro Internacional de Cuidados paliativos”.

2007 a 2016. A partir de 2007 a la fecha, los cuidados paliativos se encuentran al alcance de más personas en México, las diferentes instituciones públicas y privadas, se han propuesto establecer una cultura respecto a la paliación en el país, proporcionando una gama de servicios a los pacientes terminales, sin descuidar su entorno familiar.⁶

Las diferentes instituciones, mediante estrategias establecidas, buscan llegar cada año a un mayor número de pacientes terminales, paralelamente todos los grupos interdisciplinarios de cuidados paliativos, organizan congresos, diplomados, eventos, simposios y otras actividades, con la finalidad de ir captando a un mayor universo de pacientes y familiares que necesiten estos cuidados y a su vez, que el grupo de profesionales en el tema de paliación, estén mejor capacitados y actualizados para aplicar adecuadamente los procedimientos clínicos y en algunos casos, encontrar la mejora continua de algunos procedimientos paliativos.

Durante estos años, algunos grupos interdisciplinarios han logrado fusionar a los servicios de salud del sector público con el privado, lo que ha permitido construir y desarrollar el concepto de “Clínicas del Dolor”, lo cual ha permitido proporcionar una ayuda más especializada en pacientes terminales, así como proporcionar los medicamentos y orientar en el uso adecuado para cada paciente, según lo requiera su diagnóstico

Es importante destacar, que los centros de cuidados paliativos en México, se han creado para satisfacer la necesidad de este servicio y convertirlo en un medio de apoyo integral, sin embargo, con el surgimiento de los cuidados domiciliarios, se ha logrado consolidar esta ayuda integral, ya que anteriormente sólo se proporcionaban dentro de las instituciones de salud y actualmente esta modalidad permite la visita domiciliaria de todo el equipo interdisciplinario. Este nuevo procedimiento, forma parte

⁶ Víctor García, *op.cit.*, p. 43.

de la nueva cultura que se pretende dar a conocer de primera instancia a los familiares y pacientes terminales que la requieren y posteriormente al público en general, de ese modo, se pretende crear una cultura en la sociedad mexicana sobre cuidados paliativos.

Lloraba desconsolada, la noticia me devastó y llenó de angustia. Mi vida se derrumbaba, el centro de mi vida se movía sin rumbo, el descontrol era total, mi madre llegó a un punto de la enfermedad donde ya no había cura, la decadencia nos alcanzó, el cáncer fue el vencedor.

—No sé qué hacer—repetía sin cesar.

Sonó el teléfono, contesté con la voz entrecortada y lágrimas incesables. Era mi prima Karina:

—Hola prima, ¿cómo estás?—

—Pues estoy, que ya es ganancia nena—respondí con inmensa tristeza.

Karina es más que mi prima, es una hermana, le llevo 6 años y hemos crecido juntas.

—Mich, me gustaría que Leda hable contigo, ella sabe mucho de cuidados paliativos—. Leda es suegra de Karina, es una mujer con el don y amplia experiencia para tratar los temas de tanatología.

Estaba tan en shock que no sabía a lo que se refería mi prima, pero afortunadamente acepté.

—Sí mi Karis, entonces las espero—.

Por la tarde, llegaron a visitarme. Leda se miraba muy segura, tranquila, hablando con toda la paciencia y conocimiento de los cuidados paliativos, ella me explicó con lujo de detalle la situación a la que me empezaba a enfrentar. Karina escuchaba atenta y en algunos momentos miré sus ojitos invadidos de lágrimas.

Escuchaba atenta a Leda, poniendo toda mi atención en cada frase y en cada idea que me explicaba. Debo reconocer, que ese día, esa plática, esa oportunidad de ayuda que acepté, me cambió la vida.

—Sí, sí necesito ayuda, quiero que mi madre no tenga dolor—. Fue mi petición y deseo.

—Sí Michael, con todo gusto recibirás la ayuda que requieres para tu mami y también para ti—.

Y así, comenzó mi travesía de entender que la Paliación fue mi gran aliada y salvación.

1.3 Legislación de los cuidados paliativos

El derecho a ser atendido por una enfermedad terminal y recibir cuidados paliativos, constituye un avance en el reconocimiento de los derechos humanos. El elevar a rango de ley, en materia de salubridad general, el tratamiento del dolor y los cuidados paliativos en los servicios de salud, sienta bases para mejorar la calidad de vida de los usuarios de servicios médicos.

Médicos, legisladores, profesionales de la salud y de otras áreas, se unieron para proponer las reformas y adiciones propuestas en la ley general de salud en materia de cuidados paliativos y alivio del dolor, que no solo cubren una laguna legislativa en los servicios médicos, sino que además, aportan elementos en rubros como la educación para la salud, la información y capacitación básica a la población usuaria. El equipo de médicos, profesionales de la salud, legisladores trabajan muy de cerca con los integrantes de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados de la Legislatura, apoyando la Comisión de Salud de la Cámara de Senadores y a la Secretaria de Salud.

Es gratificante para todos los que contribuyeron a éste logro, cuando el Senado de la República votó a favor del decreto que reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados paliativos, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 5 de Enero del 2009, fecha desde la cual está vigente dicho decreto.

El verdadero trabajo es establecer elementos de planeación estratégica para la orientación de los servicios médicos, así como para la capacitación y formación profesional de los recursos humanos adscritos a las instituciones de salud públicas y privadas, con la finalidad de que la infraestructura y servicios de atención se orienten hacia la demanda de los usuarios.

El grupo de médicos y profesionales de la salud, hacen hincapié de lo importante que será tener un acercamiento con la Secretaria de Salud, para que conjuntamente con las autoridades educativas universitarias elaboren e incluyan contenidos

inherentes en los libros de texto y materiales didácticos, para fomentar la prevención y solidaridad social hacia quienes padecen dolor o están en fase terminal.

La Ley General de Salud, se publicó el 7 de febrero de 1984, cuando el presidente Constitucional de los Estados Unidos Mexicanos era Miguel de la Madrid Hurtado; posteriormente se comenzó a modificar y adicionar diferentes rubros. Dentro de la Ley General de Salud, el rubro sobre los Cuidados paliativos, se ubica en el Título Octavo BIS denominado “De los Cuidados paliativos a los Enfermos en Situación Terminal”, el cual consta de 4 Capítulos, dentro de los cuales se detallan las disposiciones que corresponden a los enfermos en situación terminal.⁷

En lo que se refiere a los cuidados paliativos, se destacan en la Ley General de Salud, las referencias siguientes:

Artículo 27. Para los efectos del derecho a la protección de la salud, se consideran servicios básicos de salud los referentes a:

III. La atención médica integral, que comprende actividades preventivas, curativas, paliativas y de rehabilitación, incluyendo la atención de urgencias;

Artículo 59. Las dependencias y entidades del sector salud y los gobiernos de las entidades federativas, promoverán y apoyarán la constitución de grupos, asociaciones y demás instituciones que tengan por objeto participar organizadamente en los programas de promoción y mejoramiento de la salud individual o colectiva, así como en los de prevención de enfermedades y accidentes, y de prevención de invalidez y de rehabilitación de inválidos, así como en los cuidados paliativos.

Artículo 112. La educación para la salud tiene por objeto:

III. Orientar y capacitar a la población preferentemente en materia de nutrición, salud mental, salud bucal, educación sexual, planificación familiar, cuidados paliativos, riesgos de automedicación, prevención de farmacodependencia, salud ocupacional, salud visual, salud auditiva, uso adecuado de los servicios de salud,

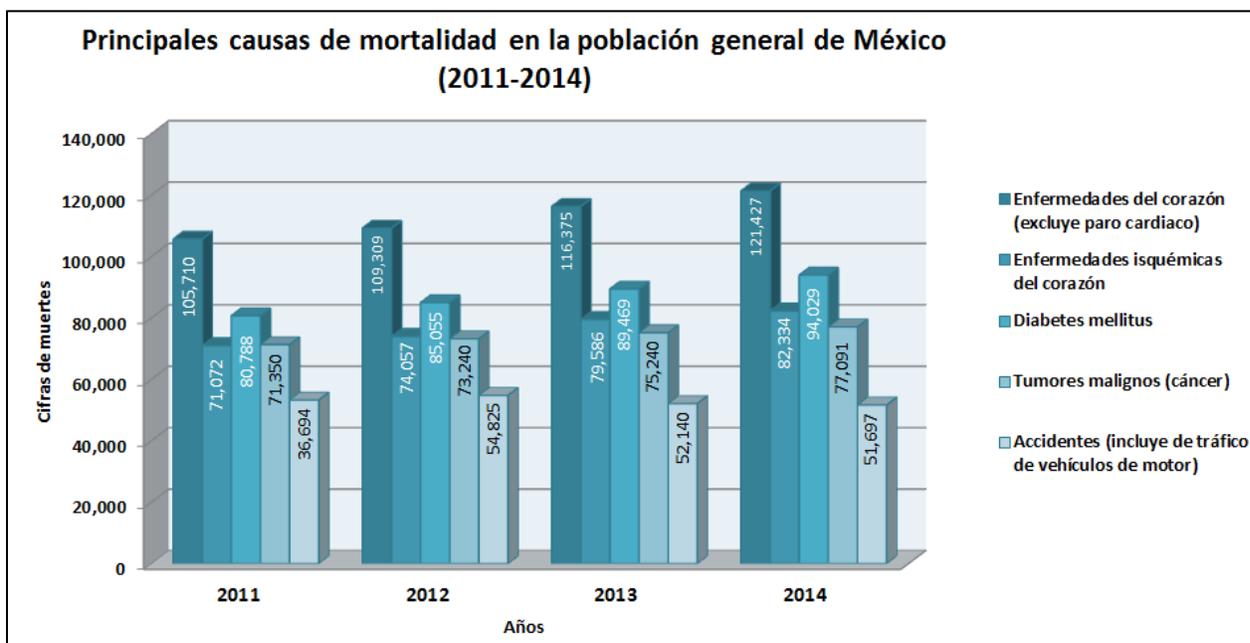
⁷ Ley General de Salud, Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Dirección General de Servicios de Documentación, Información y Análisis. *Última Reforma DOF 16-01-2012.*

prevención de accidentes, prevención y rehabilitación de la invalidez y detección oportuna de enfermedades.

No se debe perder de vista que la legislación en este tema juega un papel importante para evitar la intransigencia tanto médica como de los familiares y registrarse bajo un marco normativo cualquier acto de este tipo que se realice. La reforma de la Ley General de Salud en materia de cuidados paliativos publicada en el Diario Oficial de la Federación el 5 de enero de 2009 adiciona un título VIII BIS, brindándole carácter de obligatoriedad.

1.4 Implementación de la paliación en México

En nuestro país, las principales causas de mortalidad se encuentran asociadas a la presencia de dolor. De acuerdo a cifras proporcionadas por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI)⁸, entre las principales causas de mortalidad de la población mexicana destacan: las enfermedades del corazón, la diabetes mellitus, tumores malignos (cáncer) así como los accidentes (incluye con vehículos de motor), como se observa en la gráfica siguiente:



⁸ Estadísticas de mortalidad, <http://www.inegi.org.mx>, consulta: 18 de agosto de 2016.

En 2014 en México, poco más de 121 mil personas fallecieron a causa de alguna enfermedad del corazón. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades cardiovasculares (ECV) son la principal causa de muerte en todo el mundo. Cada año mueren más personas por ECV que por cualquier otra causa.

Se calcula que en 2012 murieron por esta causa 17,5 millones de personas, lo cual representa un 31% de todas las muertes registradas en el mundo. De estas muertes, 7,4 millones se debieron a la cardiopatía coronaria, y 6,7 millones, a los AVC. Más de tres cuartas partes de las defunciones por ECV se producen en los países de ingresos bajos y medios.

En el caso de la diabetes mellitus, se ha documentado que su prevalencia mundial de la diabetes en adultos (mayores de 18 años) ha aumentado del 4,7% en 1980 al 8,5% en 2014. Se ha reportado que entre el 20 y el 24% de los pacientes con esta enfermedad, desarrollarán polineuropatía diabética. Basados en estas consideraciones, se ha sugerido que posiblemente cerca de 2 millones de mexicanos en la actualidad, padezcan dolor por esta causa. El número de personas con diabetes ha aumentado de 108 millones en 1980 a 422 millones en 2014. La diabetes es una importante causa de ceguera, insuficiencia renal, infarto de miocardio, accidente cerebrovascular y amputación de los miembros inferiores. Se estima que en 2012 la diabetes fue la causa directa de 1,5 millones de muertes, y que otros 2,2 millones de muertes eran atribuibles a la hiperglucemia.

En el caso del cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo; en 2012 hubo unos 14 millones de nuevos casos y 8,2 millones de muertes relacionadas con el cáncer. Se prevé que el número de nuevos casos aumente en aproximadamente un 70% en los próximos 20 años. En 2012, los cánceres diagnosticados con más frecuencia en el hombre fueron los de pulmón, próstata, colon y recto, estómago e hígado. Para la mujer fueron los de mama, colon y recto, pulmón, cuello uterino y estómago. Aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer son debidas a cinco factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol. Se ha identificado que el cáncer contribuye en el 12.7% de la mortalidad general de la población mexicana. Esta terrible enfermedad genera dolor en el 75% de los individuos que la padecen.

En el caso de los accidentes, su mortalidad en la población mexicana es del 7.2% y se ha identificado que son una de las principales causas de internamiento hospitalario. En este sentido, un estudio nacional ha documentado que 96.3% de los pacientes hospitalizados refiere dolor. Aunado a lo anterior, en México carecemos de estudios de corte epidemiológico, tendientes a estimar la frecuencia y prevalencia del dolor crónico. Se estima que esta manifestación del dolor, afecta al 15% de la población general (2% al 40%). Por lo que posiblemente, cerca de 16 millones de mexicanos padezcan este penoso síndrome.

Esta serie de datos, nos hace reflexionar acerca de la importancia del dolor en la sociedad y nos obliga a considerar que una proporción significativa de la población nacional, actualmente son víctimas de este penoso síndrome. Por ello, es fundamental que el médico mexicano, tenga a su disposición las herramientas necesarias que le orienten hacia la realización de un diagnóstico y tratamiento adecuados. En este sentido, un grupo de médicos nacionales, de diversas regiones, instituciones y especialidades, han elaborado una serie de «parámetros de práctica» o «guías de manejo », con la finalidad de promover el alivio del dolor en la población de nuestro país.⁹

Como se ha mencionado anteriormente, el dolor es un síntoma frecuentemente observado en la población mexicana y en la actualidad, es considerado un problema de salud pública. Aunado a ello, en ocasiones el diagnóstico y tratamiento del dolor representan un reto para el clínico. Con base en esas consideraciones, diversos grupos médicos en todo el mundo, consideraron la necesidad de formar especialistas en medicina, capaces de controlar el dolor eficientemente. Siendo así, como surgen las clínicas del dolor. Estos centros de atención médica, ven la luz durante la primera mitad del siglo XX. Se ha documentado que la primera clínica del dolor, fue fundada en los Estados Unidos de América, por el Dr. John J. Bonica en 1946. Este médico visionario, también fundó la primera organización enfocada a su estudio y tratamiento (IASP, por sus siglas en inglés) (1974) y promovió mundialmente la educación especializada de los médicos que pretendieran dedicarse a este campo.

⁹ Centro de prensa, notas descriptivas, **página de la Organización Mundial de la Salud (OMS)**, <http://www.who.int/es/>, consulta: 19 de agosto de 2016.

Otra de las primeras clínicas del dolor en la Unión Americana, fue la fundada por el Dr. Duncan Alexander en 1947; la cual se encontraba, en el «Veteran's Administration Hospital» de la ciudad de McKinney (Texas, EUA). En este centro, el Dr. Vicente García Olivera, recibió su entrenamiento acerca del diagnóstico y tratamiento del dolor en 1953. Este destacado médico mexicano, logró transmitir sus enseñanzas y visión a diversos especialistas co-nacionales. Gracias a la labor e invaluable consejos del Dr. García Olivera, se fundó en junio de 1972, la primera clínica del dolor en México. Este primer centro de atención en dolor se instaló en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ) y fue consolidado por el Dr. Ramón De Lille Fuentes y por el Dr. García Olivera.

Dicho proyecto, contó con el apoyo de Dr. Javier Ramírez Acosta, que en aquel entonces, era el jefe del Departamento de Anestesiología del Instituto. Posteriormente en el año de 1976, el Dr. García Olivera y un grupo de médicos encabezados por el Dr. Miguel Herrera Barroso, fundaron la clínica del dolor del Hospital General de México (HGM). Este proyecto, fue apoyado por el Dr. Francisco Higuera Ballesteros, quien en ese entonces, era director de dicha institución.¹⁰

La década de los ochenta, alimentó el entusiasmo de los algólogos mexicanos, quienes logran consolidar diversas clínicas del dolor en el territorio nacional siendo la implementación de estas clínicas del dolor una ardua tarea y ha significado un gran reto para todos y cada uno de los centros hospitalarios en México. Sin embargo, el protocolo que se ha implementado ha proporcionado resultados favorables para los pacientes y sus familiares, lo cual se traduce en beneficio y buen trabajo para el equipo médico.

Las Asociaciones en materia de dolor, fueron implementadas en el año de 1979, en la Ciudad de Guadalajara, Jalisco, los doctores Vicente García Olivera, Miguel Herrera Barroso, Carlos Valle Gil y Ramón De Lille Fuentes, dan los primeros pasos legales para consolidar a la primera Asociación Mexicana, dedicada al estudio y tratamiento del dolor (AMETD). Este organismo es legalmente constituido e inicia funciones en febrero de 1981.

¹⁰ Alfredo Covarrubias-Gómez, "Las clínicas de dolor en México", *Revista Mexicana de Anestesiología*, volumen 31, núm.1, enero-marzo 2008, <http://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2008/cma081k.pdf>, consulta: 23 de agosto de 2016.

A principios de este milenio, un grupo de médicos egresados del Curso de Postgrado para Médicos Especialistas (CPME) del Hospital General de México, fundaron la Asociación Mexicana de Algología (AMAL), con la intención de promover la enseñanza del dolor y difundir el ideario del Dr. García Olivera.¹¹ Como base en la implementación, se utiliza la definición que otorga a los cuidados paliativos la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual textualmente dice:

Cuidados paliativos: el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Posteriormente, con la publicación en el Diario Oficial de la Federación, de La Ley General de Salud, la cual se publicó el 7 de febrero de 1984, comenzó un marco de referencia legal, para la incorporación del proyecto de los cuidados paliativos en el distrito federal. La reforma de la Ley General de Salud en materia de cuidados paliativos publicada en el Diario Oficial de la Federación el 5 de enero de 2009 adiciona un título VIII BIS, brindándole carácter de obligatoriedad a los cuidados paliativos.

De esta manera comienzan los siguientes pasos para los cuidados paliativos, los cuales consisten en habilitar el lugar físico, el cual se ubicará la clínica del dolor del Hospital designado, se estandarizan las instalaciones para ser las adecuadas y proporcional el servicio adecuado a pacientes y familiares. Un punto importante que se ha trabajado en los hospitales, es definir la ubicación de las clínicas del dolor, el cual se sugiere se instale en la planta baja de los hospitales, lo anterior, para facilitar los accesos a los pacientes que en etapas terminales, requieran asistir a las consultas.

Los lineamientos internacionales propuestos por la IASP (La Asociación Internacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor) indican:

Una clínica del dolor es servicio hospitalario que se enfoca en el diagnóstico y manejo de pacientes con dolor. Esta, puede ser grande o pequeña; así mismo,

¹¹ Ramón De Lille-Fuentes, "Breve historia de la conquista moderna del dolor en México", *Gaceta Mexicana del Dolor*, núm. 2, 2004; www.ametd.com.mx, consulta: 11 de marzo de 2012.

puede especializarse en diagnósticos específicos o en dolores ubicados en cierta región del cuerpo. En una clínica del dolor se cuenta tanto con áreas de consulta externa como especializadas para realizar intervencionismo.

El siguiente paso importante que se implementó, fue seleccionar al equipo médico adecuado para brindar la atención en esta especialidad del dolor, en estos casos, se requiere de médicos algólogos. Del griego algos = dolor y logos = tratado. Algólogo: médico especialista en el estudio y tratamiento del dolor.

En México, la Algología es un postgrado para médicos especialistas en Anestesiología; los cuales se encargan de la atención de los pacientes que sufren cualquier enfermedad que se acompaña del dolor, tanto agudo como crónico y también a aquellos pacientes en quienes no obstante la prescripción de múltiples manejos médicos, estos no han conseguido el control óptimo del dolor.¹²

La formación de algólogos encuentra su cauce a principios de la década de los 50, ya que movido por la necesidad de promover una educación especializada a aquellos médicos interesados en el diagnóstico y alivio del dolor, el Dr. John J. Bonica publica en **1953**, la obra que lleva por título: «The management of pain». Este documento, provee información de actualidad y adelantada a su época, acerca de los mecanismos generadores del dolor, el diagnóstico de los diversos síndromes dolorosos e introdujo propuestas terapéuticas innovadoras. Con la publicación de esta obra, el Departamento de Anestesiología del «Tacoma General Hospital» (y del cual el Dr. Bonica era director) fue reconocido en ese país como centro de excelencia para la educación, investigación y atención de pacientes en el área de anestesiología.

A la par, el Programa de Clínica del Dolor (fundado por el Dr. Bonica) del mismo hospital, fue considerado como centro de referencia nacional para pacientes con dolor intratable. Para inicios de la década de los 60, el Dr. Bonica y sus asociados, habían capacitado a 140 anestesiólogos dentro y fuera de la Unión Americana. En el «Veteran's Administration Hospital» de la ciudad de McKinney (Texas, EUA), el Dr. Duncan Alexander en 1952, impartía un curso teórico-práctico acerca del diagnóstico y tratamiento del dolor con duración de tres meses.

¹² "Clínica del dolor", <http://www.clinicadeldolormexico.com/4682.html>, consulta: 12 de marzo de 2012.

En México, la formación de médicos especialistas en materia de dolor, se origina en 1979, mediante la enseñanza tutelar que el Dr. Vicente García Olivera proporcionaba en el Hospital General de México (HGM) a los médicos anestesiólogos interesados en aprender acerca de este tema.

La clínica del dolor del INCMNSZ (Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán) inició en marzo de 1984, el «Curso Tutorial en Clínica del Dolor», con una duración de seis meses. Sin embargo, debido a la complejidad de la temática y a la experiencia clínica requerida, este programa se extendió a 12 meses de duración.

En 1986, la clínica del dolor del INCAN, solicitó la inclusión de sus alumnos al curso del INCMNSZ; con esta acción, se conformó el «Curso Monográfico Interinstitucional en Clínica del Dolor». Este Curso tenía una duración de 12 meses y se continuó impartiendo hasta 1998.

En 1992 el HGM es designado por la Secretaría de Salud como «Centro Nacional de Capacitación en Clínica y Terapia del Dolor».

En 1996, el Hospital General de Guadalajara inició un curso similar al impartido en el INCMNSZ-INCAN y el cual contó con reconocimiento de la Universidad Autónoma de Guadalajara.

En 1998 inició un Curso con reconocimiento universitario (UNAM), mismo que fue elaborado de forma consensuada con las autoridades universitarias y académicos de las clínicas del dolor del INCMNSZ, del INCAN y del HGM. Este curso universitario actualmente cuenta con las siguientes características: (a) tiene un año de duración, (b) se encuentra comprendido en los «Cursos de Postgrado para Médicos Especialistas» (CPME) y (c) cuenta con el aval de la máxima casa de estudios. Actualmente, el CPME en Algología (Clínica del Dolor) de la UNAM, cuenta con sedes en el INCMNSZ, INCAN, HGM, CMN 20 de Noviembre del ISSSTE y el Hospital «Manuel Gea González» de la Secretaría de Salud.

Los egresados de este Curso Universitario, son médicos especialistas en anestesiología; que además, han recibido una instrucción especializada en dolor y han sido evaluados por especialistas en materia de dolor. Por ello, la formación de los algólogos mexicanos está a la par de los programas mundiales referentes a la

enseñanza del dolor. Cabe destacar que existen otros Cursos Universitarios para especialistas en dolor, que cuentan con el aval de las universidades estatales, como es el caso de la Universidad Autónoma de Guadalajara y la Universidad Autónoma de Nuevo León.¹³

La información referente al número de algólogos en la República Mexicana, resulta imprecisa debido a que existen diferentes asociaciones que los agrupan y a que algunos de estos médicos no se encuentran afiliados a alguna de ellas. La Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Dolor (AMETD) había proyectado para el 2004 un total de 600 especialistas en Algología; sin embargo, cifras proporcionadas por esta Asociación documentan a 60 socios en el 2006. De acuerdo a cifras proporcionadas por la Asociación Internacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor (IASP), en el 2008 esta asociación contaba con 6,900 miembros distribuidos en 106 países. Para 2014 los miembros contaban con cerca de 7,000 personas en 133 países. Lo anterior, haría suponer que se encuentran cerca de 52 especialistas en dolor por país; sin embargo, la población de estos especialistas no es uniforme y no todos los miembros de esta asociación son especialistas en dolor.

Regionalmente, los miembros de la IASP trabajan en Europa (36%); América del Norte (30%); Asia, Australia y Oceanía (20%); América Latina y el Caribe (8%); Oriente Medio y África (6%). La mayoría son médicos y alrededor de un tercio son investigadores básicos o clínicos, la especialidad predominante es la anestesiología, con una amplia gama en el tratamiento de dolor.¹⁴

Por lo anterior y conforme a la implementación en México, los algólogos realizan sus actividades en las clínicas del dolor, su misión es brindar alivio no solamente del dolor, sino también el manejo de síntomas que se asocian a este o a su terapéutica, basándose en una atención integral que mejore la calidad de vida del paciente, cubriendo sus principales necesidades como un ser bio-psico-social. Además de los algólogos, para el tratamiento del dolor se requiere del apoyo de psicólogos y enfermeras; así mismo, pueden ser necesarios apoyos de otros especialistas como

¹³ Alfredo Covarrubias-Gómez, "Las clínicas de dolor en México", *Revista Mexicana de Anestesiología*, volumen 31, núm.1, enero-marzo 2008, <http://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2008/cma081k.pdf>, consulta: 26 de agosto de 2016.

¹⁴ "Informe Anual 2014", Historia Reporte Anual, *Página de la IASP*, <http://www.iasp-pain.org/>, consulta: 02 de septiembre de 2016.

internistas, ortopedistas, médicos de rehabilitación, tanatólogos, entre otros. Lo anterior, asegura un manejo del paciente con enfoque multidisciplinario. La diversidad de abordajes que se pueden proporcionar al paciente con dolor incluyen: el manejo farmacológico y psicológico, el intervencionista y la rehabilitación. De tal forma que los pacientes y sus familiares, deben asesorarse con sus médicos, para que en conjunto se logre disminuir el dolor y mejorar sus condiciones de vida.

Los puntos antes señalados, son los más relevantes para la implementación de los cuidados paliativos en México, sin embargo, es importante mencionar que en nuestro país, se implementó el Programa Nacional de Salud 2007 – 2012, el cual se acordó la instrumentación de guías de práctica clínica, en el marco del Programa de Acción Desarrollo de Guías de Práctica Clínica. Por lo anterior, se elaboró y se publicó la Guía denominada “Cuidados paliativos”, esta guía de práctica clínica fue elaborada con la participación de las instituciones que conforman el Sistema Nacional de Salud, bajo la coordinación del Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud. Los autores han hecho un esfuerzo por asegurarse de que la información contenida en la guía sea completa y actual; por lo que asumen la responsabilidad editorial. Las recomendaciones son de carácter general, por lo que podrían tener variaciones justificadas con fundamento en el juicio clínico de quien las emplea como referencia, así como en las necesidades específicas y preferencias de cada paciente.

El objetivo de la Guía de Cuidados paliativos, es servir como instrumento para mejorar la calidad de atención en salud, de pacientes como padecimientos avanzados, progresivos e incurables con un pronóstico de vida limitado en los tres niveles de atención a la salud. La guía, pone a disposición del equipo interdisciplinario, las recomendaciones basadas en la mejor evidencia disponible con la intención de estandarizar las acciones nacionales en la toma de decisiones sobre:

- El manejo de pacientes que requieren cuidados paliativos
- La comunicación efectiva entre el equipo interdisciplinario, y el paciente y su familia
- Las estrategias más costo efectivas para el control del dolor
- Las estrategias para el manejo de los síntomas, digestivos, respiratorios, neurológicos, genitourinarios, hepatorreñales, psicológicos y psiquiátricos entre otros.

- La capacitación del personal de salud, el cuidador informal y el paciente sobre la importancia de apoyo psicosocial y espiritual para el manejo de la sedación, la agonía y el duelo.

La creación de unidades de tratamiento del dolor y manejo de enfermos terminales, donde sólo se les puede dar cuidados paliativos a través de los años, ha sido una respuesta a esa otra parte de la medicina donde no se cura, si no que se hace algo probablemente más importante: mitigar el sufrimiento y dar alivio al ser humano en todas las partes que lo constituyen. Esta visión tiene que ir en aumento aunada al cambio en las pirámides poblacionales, a la presencia de enfermedades crónico-degenerativas y la esperanza de vida. Por lo tanto, el público en general debe estar enterado de esta alternativa viable para mitigar el sufrimiento.

Qué alivio sentí saber que en el Centro Médico Nacional “20 de Noviembre” perteneciente al ISSSTE, sitio donde era atendida mi madre, existía la clínica del dolor. Infinidad de veces pasaba por esa puerta de color blanco, con un letrero que decía “Clínica del Dolor”, pero francamente no le daba importancia, sólo veía el letrero y seguía mi camino al área de hospitalización donde mi madre era “cliente frecuente” y “disfrutaba” de estancias prolongadas, hasta que un día, con todo el dolor de mi corazón tuve que requerir de esos servicios.

Todo comenzó cuando tomé la decisión más difícil de mi vida. En el momento que a mi madre la desahuciaron, decidí que no la quería volver a ver internada, porque en verdad era un sufrir para toda la familia, principalmente para los cuidadores principales que éramos sus hermanas de mi madre y yo. Decidí que mi preciosa Pollita (como le decían a mi madre), estuviera en nuestra casa y pasara los días sintiéndose cómoda, disfrutando de lo que había generado materialmente hablando y lo más importante, que gozara de las visitas ilimitadas de lo que ella más amaba: su familia.

Para lograr el objetivo, requerimos de esa atención que brindaba el Hospital. Sin embargo, durante el proceso, tristemente nos dimos cuenta que el medicamento que nos mandaban para mi madre, era muy bajo en cuestiones anestésicas e insuficiente para controlar el nivel de dolor, no obstante, en algo ayudaban mientras buscaba

otras opciones. Por lo cual concluí que hace falta mayor conocimiento del tema, en nuestro país se ha hecho el esfuerzo importante para tener clínicas de dolor, pero hace falta que traten el dolor con calidad, aunado a la falta de medicamentos altamente anestésicos que funcionen para los enfermos con espectros muy altos de dolor. Fue así, cuando comencé la búsqueda de alternativas.

1.5 Contextualización social y profesional de la paliación

Si bien es cierto que los cuidados paliativos tienen dos décadas de implementación a nivel médico, también es cierto que no se ha logrado generar una cultura alrededor de la población mundial, ya que las personas que tienen conocimiento de los cuidados paliativos, se debe a que se enfrentaron con algún familiar cercano, quien fue enfermo terminal y las circunstancias hicieron que conocieran y se involucraran con la paliación. Sin embargo, el tener conocimiento previo, podría tener como resultado una cultura social, en la cual, las personas tuvieran el contexto y la información adecuada antes de requerir de los servicios de los cuidados paliativos y de esa manera, en el momento que tuvieran algún familiar con enfermedad terminal, se pueda actuar de la mejor manera, tanto para el paciente como para los familiares.

La muerte digna y los cuidados paliativos son conceptos que llevan años debatiéndose en la ciencia y en la sociedad, pero sobre los que todavía no hay un consenso claro ni se aplican igual en todos los hospitales ni en todos los países. Con motivo del día mundial de los cuidados paliativos (10 de octubre), varias organizaciones y un especial de la revista The Lancet tratan de arrojar un poco de luz sobre el tema.

Uno de los artículos de la publicación científica, firmado por J. Randall Curtis, de la Sociedad Torácica Americana, indica que las razones que explican la diferencia a la hora de aplicar estos cuidados son religiosas, culturales y legislativas, aunque reconoce que la creencia personal del médico ante la muerte también influye. En un estudio realizado en 37 Unidades de Cuidados Intensivos de 17 países europeos, las decisiones sobre el final de la vida de un paciente se discutían con los familiares de

forma más frecuente en Europa del Norte (84%) y central (66%) que en el sur del continente (47%).¹⁵

En cuanto a la religión, otra investigación muestra que los médicos judíos, griegos ortodoxos o musulmanes son más propensos a mantener el tratamiento de un paciente terminal (en el 81%, 78% y 63%, respectivamente) que si son católicos, protestantes o no tienen afiliación religiosa. La falta de unas guías definitivas que ayuden a actuar en esta fase de la vida complica más la situación.

La Sociedad Española de Cuidados paliativos (SECPAL) ha denunciado que la mitad de los enfermos terminales, unos 125,000 cada año, no recibe la asistencia necesaria. Asimismo, pide a las universidades que incorporen la medicina paliativa a los estudios de grado para paliar la actual carencia de especialistas en esta materia. El presidente de la SECPAL Javier Rocafort manifiesta:

Nadie duda sobre la necesidad de aprender a asistir un alumbramiento en el periodo formativo de los profesionales sanitarios, y así se hace, pero son todavía excepcionales las facultades que enseñan a acompañar y atender a un moribundo.

En España, existen 420 equipos específicos de cuidados paliativos, distribuidos por toda la geografía, aunque no de una forma homogénea. Desgraciadamente todavía no son suficientes, y cerca de la mitad de los enfermos que los precisan, no acceden con facilidad a estos equipos.

Aproximadamente 250,000 personas cada año requieren cuidados paliativos para aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida perdida a causa de una enfermedad avanzada o en fase terminal. Muchos de estos pacientes (más de 5,000 al año) son niños o jóvenes menores de 19 años. Para ellos, desgraciadamente, los recursos específicos son todavía muy escasos (tan sólo tres unidades en España).

Por esto, la SECPAL quiere llamar la atención sobre la necesidad urgente de planificar los cuidados paliativos para niños en España, tal como ponen de manifiesto los informes comparativos internacionales. La intervención de un equipo especializado en cuidados paliativos, tanto en los hospitales como en los domicilios, consigue

¹⁵ Librada Lucas Fernández, "Promoción de la cultura del cuidado paliativo en una unidad: revisión a los dos años", *Sedisa s.XXI*, 10 de octubre de 2011, <http://sedisasigloxxi.es/spip.php?article193>, consulta: 05 de septiembre de 2016.

disminuir la intensidad de los síntomas (especialmente el dolor, la disnea, las náuseas, la ansiedad o el insomnio) al menos en un 60-70%, de forma que se convierten en tolerables. Además, estos cuidados mejoran la comunicación con el paciente, le ayudan a participar en las decisiones, e incorporan a los cuidadores como objetivo de los tratamientos, asegura la SECPAL.

La medicina paliativa es una de las disciplinas sanitarias que más ha evolucionado en los últimos 20 años. Actualmente se ha demostrado que la intervención precoz de un equipo de cuidados paliativos puede alargar hasta en 2.7 meses la supervivencia de los pacientes, según un reciente estudio publicado en la revista *New England Journal of Medicine*.¹⁶

En España, actualmente Andalucía es la primera comunidad autónoma que ha desarrollado una ley sobre la muerte digna, aunque, en este momento, comunidades como Navarra y Aragón están pensando si hacerlo o no. Factores culturales y religiosos influyen en cómo se afronta el final de la vida, la mitad de los enfermos terminales no recibe la asistencia necesaria, este dato incluye a los países que tienen implementado el modelo de cuidados paliativos.

En los países desarrollados se estima que el 60% de la población morirá a causa de una enfermedad crónica progresiva, que en su fase final incluye una etapa de enfermedad avanzada. En la actualidad la mayor parte del presupuesto sanitario se gasta en los últimos años de la vida de las personas, aunque esto no significa que la atención que se recibe sea la más adecuada a sus necesidades, ya que se llevan a cabo procedimientos diagnósticos y terapéuticos que no mejoran ni el pronóstico de la enfermedad ni la calidad de vida a lo largo del proceso de enfermedad (informe del European Health Committe). Recibir una adecuada atención en esta fase debería ser un derecho para todos los ciudadanos y no solo estar al alcance de unos pocos. La estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud calcula que el 20-25% de las personas que fallecen anualmente requerirán cuidados paliativos.

En el ámbito médico, los cuidados paliativos, son un nuevo estilo de atender al que va a morir, tanto los cuidados como la investigación y la enseñanza, todos se

¹⁶ “La sociedad de cuidados paliativos denuncia que 125.000 enfermos terminales no recibe la asistencia necesaria”, http://www.lainformacion.com/salud/medicamentos/la-sociedad-de-cuidados-paliativos-denuncia-que-125-000-enfermos-terminales-no-recibe-la-asistencia-necesaria_5y1uGOW0FhRZKDZcCJMaf6/, consulta: 06 de septiembre de 2016.

conjuntan: los cuidados mejoran continuamente, lo que repercute en la investigación y así la enseñanza se basa en la experiencia. En varios centros de dichos cuidados a nivel mundial, la misión es que los enfermos, sean cuidados y tratados hasta el último suspiro, los médicos y enfermeros dedican su tiempo a mitigar el dolor, con medicamentos y con caricias. Atender a estos enfermos no es algo rutinario, admite la creatividad. Ayudar a la gente a sentirse mejor física y mentalmente es un gran logro, actualmente en centros de cuidados paliativos de países europeos, se ofrecen diferentes tipos de terapias como reumatología, masajes, reflexología, hipnoterapia, trabajos artísticos, música o cerámica. Estas terapias les ayudan a descubrir nuevas fuerzas y un nuevo sentido de su personalidad.

Socialmente, es la forma más adecuada de tratar lo que se puede denominar "sufrimiento total". El dolor no aflige sólo a una parte del cuerpo, sino a la persona en su totalidad, no bastan los analgésicos. Hace unos años, a los enfermos incurables se les abandonaba o en otro momento en que la medicina padecía una especie de delirio de que era capaz de curarlo todo, más bien se caía con frecuencia en el ensañamiento del tratamiento terapéutico.

Ante una vida que se extingue inexorablemente como una vela, el médico puede recurrir a otros métodos como la eutanasia o el suicidio asistido, puede caer también en la tentación de abandonar al paciente a su suerte, pues puede que no valga la pena seguir con él. También hay quienes caen el efecto contrario, en el escarnecimiento terapéutico, quienes retrasan lo más que se pueden la muerte, sin motivo alguno que justifique los nuevos sufrimientos del paciente moribundo.

Ninguna de esas respuestas a la situación terminal son éticas, ni los enfermos las desean, la solución humana, ética y hasta ecológica es la medicina paliativa. Es ecológica porque considera a la muerte no como un fracaso sino como algo inscrito en la naturaleza, somos mortales; es humana por que reconoce detrás de aquella apariencia adolorida o degradada toda la dignidad de una persona. La medicina paliativa en un verdadero ejercicio de ciencia y humanidad.

Los cuidados paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable y buscan mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias cuando no hay expectativas de curación. Tiene como misión fundamental la atención clínica, pero también psicológica y espiritual de los enfermos en el momento

terminal de la vida. El Dr. Manuel de Santiago, presidente de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica de España, sostiene: “Estos cuidados no prolongan la vida ni aceleran la muerte, pero la hacen más llevadera”.

Profesionalmente, se tiene que cuidar al paciente como merece, con autonomía, es decir, dándole y haciéndole partícipe de las opiniones, con la verdad soportable, de hablarle la verdad de lo que tiene, diciéndole que se le va a intentar curar, dándole esperanzas, cuando no se puede hacer nada en su enfermedad, lo que se debe hacer es curar los síntomas que presenta en su padecimiento

En el siglo IV, el cuidado del enfermo moribundo, del enfermo terminal estuvo cargo de las órdenes religiosas, ya que era un cuidado caritativo y muy relacionado con el aspecto espiritual, que era lo único que podían ofrecer, ya que no había medicina curativa. Fueron surgiendo congregaciones religiosas, las cuales mediante diarias visitas domiciliarias se desviven por los pacientes enfermos, y son muchos los profesionales de la medicina que han actuado con ese espíritu y lo siguen transmitiendo a nuevas generaciones de profesionales.

La profesora María Dolores Vila-Coro, quien es Directora de Cátedra Bioética de la UNESCO, les dice a sus alumnos, a los que son de Ciencias de la Salud: “no saben el gran poder que tiene una caricia, una sonrisa, una palabra amable, como eso conforta y eleva el ánimo, esos son los verdaderos cuidados paliativos”.

La gran novedad de los cuidados paliativos es sobre todo de tipo institucional, es una filosofía que se ha plasmado en políticas sanitarias, cátedras, programas específicos, centros médicos o en equipos especializados de hospitales. En una unidad de cuidados paliativos, se debe tratar a los enfermos terminales de forma integral, reunir al equipo de asistencia el cual debe ser multidisciplinal hay médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, asistentes pastorales, trabajadores sociales y personal voluntario, deben pasar con los pacientes y tomar decisiones determinadas con cada paciente.

Los pacientes terminales, cuando reciben atención, son muy agradecidos, el equipo de cuidados paliativos se vuelve cercano al paciente y a la familia; conviven con los pacientes y ellos comparten sus miedos, angustias, preocupaciones, se desahogan y se tranquilizan de ver al equipo cerca de ellos. Uno de los principales objetivos de los

cuidados paliativos es atenuar el dolor, que se manifiesta y presenta en los pacientes con síntomas muy variables. Pero, ¿hasta qué punto puede aliviarse el dolor en los pacientes terminales? En el 95% de los pacientes se les puede mitigar el dolor y a los pacientes que no se les puede mitigar el dolor, existen alternativas para que lo sufran y lo perciban con bondad.

Es importante señalar que estos cuidados, sirven de soporte para la familia ya que la filosofía de los cuidados paliativos, al final del camino, aporta la atención multidisciplinaria y les ayuda aminorar el dolor de su paciente. Los equipos de profesionales médicos y sociales, tienen como misión y filosofía mejorar la situación de vida a los pacientes, complementar las atenciones conforme las necesidades requeridas. La familia, deberá acompañar a su paciente, tener contacto con él, transmitirle confianza, escucharlo, tomarle signos vitales, si se requiere, hacer curaciones. Definitivamente los pacientes terminales serán la prioridad que tiene el equipo multidisciplinario de la Paliación.

Socialmente mi decisión causaba controversia: ¿cómo vas a dejar morir a tu mamá en su casa?, ¿por qué no la internas?, ¿tienes los conocimientos médicos para cuidarla en casa?, ¿dónde va estar mejor que en el hospital?

—Piénsalo bien— me decían con frecuencia

Mi respuesta siempre era la misma — ¡No!, no es una opción, es mi decisión y mi madre morirá en casa —

Convencida estaba que la mejor decisión y la más difícil que tomé en ese momento, a largo plazo sería la mejor. Mi prioridad, era encontrar la manera de tener a mi madre en casa con los cuidados adecuados para sus fuertes dolores que padecía como consecuencia del cáncer de mama tan avanzado que tenía. Sin embargo, al principio del largo camino, me encontré con una atención carente de información por parte de la clínica del dolor del Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE. El medicamento que me proporcionaron no cubría mi necesidad de mitigar el dolor, unos parches de acción prolongada que destilaban un poco de morfina y unas pastillas con apenas una pequeña dosis de un derivado de la morfina, era lo que tenía a mi alcance y lo utilicé.

Me percaté que en muchas ocasiones la demanda de atención rebasa la capacidad de reacción que se debe tener por parte de las Instituciones de Salud. Una gran alternativa que descubrí, fue acercarme a una Fundación, conocida como CECPAM (Centro de Cuidados Paliativos de México), quien me hizo comprender que el contexto social, psicológico, clínico y hasta espiritual, depende del grado de profesionalismo, la disposición y el don que se tenga para aliviar con dedicación, cuidar con esmero y acompañar con el corazón a los enfermos terminales.

CAPÍTULO 2. PALIACIÓN COMO CULTURA EN MÉXICO

2.1 Investigaciones de paliación en México

El envejecimiento de la población y el creciente número de personas con enfermedades crónico-degenerativas y con cáncer representan un reto importante para los servicios de salud en las sociedades desarrolladas. Muchos de estos enfermos padecen al final de su vida un sufrimiento intenso y precisan una atención sanitaria y social que implica a todos los ámbitos asistenciales.

México se ha sumado al movimiento mundial de los cuidados paliativos, prácticamente desde su inicio; nuestro país pertenece a los capítulos regionales de la IASP (La Asociación Internacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor). La representación mexicana ante la IASP se logró con el establecimiento formal de la Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Dolor (AMETD) en 1981. Este organismo no gubernamental se ha interesado en diversos temas respecto al tratamiento, la investigación y la legislación sobre el dolor.

La Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Dolor es una institución formada por médicos, investigadores básicos o clínicos y otros profesionales de la salud. Los objetivos de la AMETD son de carácter constitucional, profesional, académico y asistencial. Los objetivos de carácter constitucional son aquellos plasmados en el Artículo 50 de la Ley reglamentaria del Artículo 5º. Constitucional. Los objetivos de carácter profesional se refieren a las prácticas y a las leyes relativas al ejercicio profesional y sus reglamentos. Los objetivos de carácter académico estarán relacionados con los estándares establecidos para el desarrollo de la Educación Médica Continua, promoviendo la enseñanza y el entrenamiento en el campo del dolor. Así como la información y el desarrollo de sistemas de recopilación clínica uniformes, en relación a los datos sobre dolor, mecanismos, síndromes y manejo e informar al público en general de los resultados e implicaciones de la investigación actual en este campo.

Preparar publicaciones en las distintas especialidades que intervienen en el estudio y tratamiento del dolor. Los objetivos de carácter asistencial se vincularán al ejercicio del servicio social que a los miembros de la AMETD corresponde cumplir, tendrán

como finalidad fundamental fomentar la conciencia y espíritu de servicio de los mismos, y se dirigirán a la prestación de servicios de sus miembros por sí, o en forma conjunta con otras instituciones de carácter asistencial. Realizar todas las demás actividades que coadyuven a la consecución de sus objetivos.

El Dr. Vicente García Olivera introduce a México el concepto de las Clínicas del Dolor desde 1953. En 1972 con el apoyo de las autoridades y del Dr. Ramón De Lille Fuentes, funda la primera Clínica del Dolor en México en el que entonces se denominaba Instituto Nacional de Nutrición (hoy Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”). En 1979 en conjunto con el Dr. Ramón De Lille, el Dr. Miguel Herrera Barroso y el Dr. Carlos Valle Gil; inician en Guadalajara, el proyecto que da origen a la Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Dolor (AMETD), la cual se establece formalmente el 23 de Febrero de 1981. En 1993 después de una evaluación que duró cerca de tres años se logra integrar el Capítulo Mexicano de la IASP.

Las investigaciones en México, respecto a los cuidados paliativos han sido constantes a partir de los años 90's, en dónde la implementación de las Clínicas del Dolor fue el parte aguas para motivar a los profesionales de la salud a integrarse al campo de la investigación; con la finalidad de encontrar las áreas de oportunidad y mejorar los puntos clave de los procesos ya establecidos, así como incorporar diferentes disciplinas sociales al ámbito de la medicina y de esa manera conseguir que los cuidados paliativos tengan un ámbito integral.

En los proyectos de mayor investigación paliativa, destacan la importancia de indagar acerca del cuidado de la salud y sobre las diferentes prácticas asociadas a ellas, con el fin de analizar el anclaje social de su construcción. Un factor relevante, es el papel que tiene la cultura en el comportamiento humano, el cual es la adopción de una modalidad del cuidado de la salud por parte de los sujetos sociales.

En el marco del análisis teórico de la salud-cultura, se observan tres aspectos de importancia:

1. que los comportamientos están arraigados en creencias y tradiciones culturales complejas
2. que expresan paradojas comportamentales y,

3. que, estos comportamientos están ligados a estereotipos de género.

La razón por la cual las personas no cambian fácilmente sus creencias por nuevos conocimientos que mejorarían el cuidado de la salud se debe a que las estructuras que guían los comportamientos suelen ser muy complejas y arraigadas, difícilmente las personas logran entender y modificar estos comportamientos; el trabajo de sensibilización para modificar el pensamiento se torna un punto clave para comenzar a visualizar un cambio que quizás se pueda dar, pero que no en todas las personas con las que se trabaje este aspecto lograrán cambiar.

Los comportamientos en el cuidado de la salud están enraizados por los conocimientos acumulados y por las representaciones sociales, que tienen un carácter dinámico y que se van construyendo en las diferentes etapas de la vida. A su vez, el mundo simbólico, comprende estructuras de pensamiento y marcos de referencia desde los cuales se interpretan los fenómenos que afectan a los sujetos configurando un sistema de pensamiento lógico que es aplicado en las prácticas cotidianas. Cuando el pensamiento lógico está guiado por el mundo simbólico, los fenómenos de la salud y la enfermedad se codifican desde ese marco de referencia, dando lugar a comportamientos específicos que están de acuerdo con su trasfondo explicativo y que resultan muy resistentes al cambio, debido al proceso de objetivación, naturalización y anclaje.

Las denominadas paradojas comportamentales son otro de los aspectos relevantes para comprender el comportamiento de las personas frente a las prácticas de cuidado de la salud. Se definen como los comportamientos nocivos que tienen las personas a pesar de contar con conocimientos adecuados sobre los cuidados necesarios para lograr el bienestar.¹⁷ Estas paradojas evidencian con claridad las rupturas existentes entre los comportamientos adecuados esperados por el sistema de salud y la prioridad en salud que tienen las personas, y entre el conocimiento de la gente sobre riesgos específicos y su conducta concreta. Cuando las personas son interrogadas acerca de la importancia que para ellas tiene la salud, manifiestan un interés general y

¹⁷ Gustavo I. de Roux, "La prevención de comportamientos de riesgo y la promoción de estilos de vida saludables en el desarrollo de la salud", *Educación Médica y Salud*, volumen 28, número 2, 1994, http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/prevencion_y_promocion.pdf, consulta: 12 de enero de 2014.

cierta información que se expresa de modo discursivo, que no siempre se utiliza en el momento de actuar.

Otra variable que se considera de importancia es la perspectiva de género, que tiene su origen en las consecuencias de la división sexual en el trabajo y la ubicación social dada por la cultura a hombres y mujeres, lo cual hizo surgir asignaciones y formas diversas de cuidado a lo largo del ciclo vital. En tanto los cuidados que tuvieron que ver con el mantenimiento del orden público o la aplicación de la fuerza física se asignaron a los hombres, aquellos relacionados alrededor de todo lo que da vida, lo que es fecundable y que da a luz, se atribuyeron a las mujeres. Entre estos están los cuidados de la vida diaria, principalmente los relacionados con los alimentos, el cuidado del cuerpo y todos aquellos necesarios para proteger y mantener el cuerpo en un entorno de salud. De aquí surge el rol de la mujer como cuidadora, como figura simbólica del eterno femenino, en tanto se cree que garantizar estos cuidados es algo que surge de la naturaleza femenina.

Esta socialización estereotipada del cuidado de acuerdo al género marca profundamente a hombres y mujeres en su futura actitud respecto a atender su cuerpo y su salud, en tanto se forman patrones y hábitos que generan determinados comportamientos. En este sentido la cultura ha ido dejando huella mediante una serie de consecuencias para la asunción del cuidado de la salud por parte de las personas y ha condicionado todo un conjunto de comportamientos, prácticas, creencias y saberes con relación al cuerpo, a la enfermedad y a la salud. La persona los construye en función del contexto, o sea de los estímulos sociales que recibe, y en función de valores, ideologías y creencias de su grupo de pertenencia, ya que como sujeto social es productora de sentido, y entonces expresa en su representación el sentido que da a su experiencia en el mundo social.

Dado que las representaciones sociales se construyen como una forma de lenguaje, de discurso típico de cada sociedad o grupo social y constituyen modalidades de pensamiento práctico orientadas hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. Con el fin de obtener información relevante sobre dichas representaciones en el campo de la salud, se construyó un instrumento de entrevista semiestructurada, que es una aproximación pertinente para explorar las representaciones sobre el cuidado de la salud desde la

perspectiva del sujeto, ya que adopta la noción de representación social como aquella que nos sitúa en el punto donde se articula lo psicológico con lo social. El diseño de la misma se orientó a los siguientes campos de indagación: **a)** cuidado de la salud, **b)** salud reproductiva, **c)** educación sexual, **d)** demandas de atención de salud y **e)** cuidados paliativos.

El objeto común de las investigaciones sobre los cuidados paliativos, se sitúa en el centro de la reflexión en las ciencias médicas combinando a las ciencias humanas-sociales. La reflexión gira alrededor de la pregunta sobre el conocimiento común o sentido común, sobre los procesos y maneras de pensar de éste y sobre sus relaciones con los comportamientos individuales y colectivos, tanto como con las transformaciones sociales. En todos estos casos, la atención es focalizada en: los contextos en los cuales emergen los fenómenos representativos y que permiten poner en evidencia su articulación con una determinación médico-social (vía la posición/pertenencia social de los sujetos, la vida de los grupos, el funcionamiento de las instituciones médicas, la comunicación social), cultural (vía los modelos, valores, referentes identitarios) o con las funciones instrumentales, ideológicas o simbólicas ocupadas por las representaciones, tanto en el plano individual como institucional; y en las relaciones existentes entre las organizaciones del contenido y las prácticas que influyen en la actividad representacional o que resultan de ésta.

El estudio de las representaciones sociales del cuerpo y la salud forma parte de una vieja tradición del laboratorio en la cual la síntesis resultante a partir de las formas de articulación entre las representaciones y las experiencias sobre el cuerpo, y las concepciones y/o prácticas sanitarias, han sido el objeto de numerosos trabajos de investigación.

En lo que respecta al conjunto de trabajos de investigación de los cuidados paliativos, han permitido la elaboración de informes y de diversas publicaciones concerniendo los temas de la historia de los cuidados paliativos su legislación, promoción de la cultura del cuidado paliativo en una unidad: revisión a los dos años; el dolor en México, Manual de Cuidados paliativos; control de síntomas para el paciente y familia, cuidadores primarios, cuidados de enfermería para enfermos terminales, contexto del dolor, eutanasia, cuidados paliativos en diversas enfermedades, así como el duelo posterior a la muerte del paciente, entre otros. Lo

interesante de las investigaciones documentales de los cuidados paliativos es que han abarcado desde el surgimiento e historia de la paliación, hasta el duelo posterior a la muerte, es decir, han abarcado todo el ciclo que comprende la paliación, lo cual ha contribuido a tener mayores conocimientos, mejor aplicación de los procedimientos médicos, lo cual se refleja en mejores prácticas internacionales en lo que respecta a niveles de dolor, tipos de dolor y tratamientos médicos eficientes y adecuados para cada dolor y para cada paciente.

Las investigaciones en el ámbito práctico, se han interesado en indagar el lado externo del paciente, es decir, el ámbito familiar y emocional que lo rodea, lo cual se ha traducido en proporcionar a los familiares, las herramientas adecuadas para que aprendan a tratar a su paciente, a convivir con él, a despedirse y a saber que la muerte será un proceso que todos los seres humanos debemos de “vivir”, por lo cual, al adquirir los conocimientos clínicos y psicológicos se asegura un proceso paliativo exitoso, no por ello menos doloroso, pero lo que garantizan estas investigaciones es que son llevadas y a la vida cotidiana, a derivar de situaciones reales, utilizando para ello técnicas e instrumentos de investigación, tanto cualitativos como cuantitativos (encuestas, cuestionarios, entrevistas, análisis de casos clínicos, observaciones y experimentación en las clínicas de dolor, revisión de material tanatológico) Evidentemente, esto no excluye la utilización de la experimentación en los estudios sobre la utilización de nuevos medicamentos o dosis en las clínicas del dolor y su evolución dentro de los procesos de interacción con los pacientes. El conjunto de estas investigaciones tiene un objetivo teórico y aplicado.

Se puede decir que los problemas en salud son tan complejos que requieren diversos modos de ser abordados, en especial cuando detrás del problema a estudiar se descubre la influencia de componentes culturales, de comportamientos o de creencias, se precisan diseños flexibles que permitan al investigador comprender la realidad y el entorno donde se produce. Si consideramos que la conversación, en situaciones naturales de la vida cotidiana supone un punto de referencia constante, podremos decir que las entrevistas pasan a constituir una relación diádica mediatizada por la discursividad, propia de lo cotidiano, bajo la condición de encuentros regidos por reglas que marcan márgenes apropiados de relación interpersonal en cada circunstancia. Éstas permiten acceder al universo de

significaciones de los actores, haciendo referencia a acciones pasadas o presentes, de sí o de terceros, generando una relación social que sostiene las diferencias existentes en el universo cognitivo y simbólico del entrevistador y el entrevistado. La entrevista es pensada como una experiencia y se la inscribe en una dimensión interpretativa del hacer, en tanto que se plantea ir más allá de la descripción y busca relaciones a partir de las cuales (mediante el trabajo conceptual) conocer algo más de la estructura social o los colectivos en que se inscriben los procesos estudiados. El énfasis de este procedimiento está puesto en una escucha por parte del investigador que conduzca a reconstruir la complejidad de los procesos médico-sociales en que se hallan inmersos los pacientes y sus familiares.¹⁸

Por lo anterior, se considera necesario un pronunciamiento especial respecto de la investigación en cuidados paliativos, toda vez que es parte integrante del desarrollo de estos cuidados. Gracias a la investigación existen progresos importantes en el campo del dolor y la administración de los síntomas. Muchas prácticas paliativas, sin embargo, se basan en evidencias históricas y, en muchos casos, sin la necesaria fundamentación con métodos científicos.

El reclutamiento de pacientes para un determinado estudio es difícil y exige mucho tiempo debido a la propia naturaleza de la atención. Por otra parte, existen características clínicas definitivas que complican la investigación en este campo:

- Los pacientes son, con frecuencia, personas viejas que sufren de una cierta condición que afecta muchos sistemas del cuerpo y no solamente un órgano. Esa condición es comúnmente severa y presenta muchos síntomas simultáneos.
- La enfermedad es gradual y sus síntomas cambian muy rápidamente, sobre todo, en los períodos finales.
- El tiempo de supervivencia es limitado y el uso de variada medicación es frecuente.

La investigación en pacientes en fase terminal ha sido éticamente cuestionada, en especial debido a la vulnerabilidad de este grupo de pacientes y de su inhabilidad

¹⁸ Juan Manuel Delgado y Juan Gutiérrez, "Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales", *Revista de Relaciones Laborales*, núm. 3, abril 1997, <http://www.uhu.es/publicaciones/ojs/index.php/trabajo/article/viewFile/233/404>, consulta: 22 de agosto de 2015.

para participar en el proceso de decisión. Existe alta incidencia de problemas cognitivos y dificultades para lograr su asentimiento libre e informado, toda vez que se produce fácilmente dependencia de la institución en donde son cuidados, sensaciones de gratitud, entre otros elementos.

Tales desafíos no son específicos de esta área, sino también de otras, como la geriatría y la medicina intensiva, pero eso no justifica insertar los cuidados paliativos en una categoría especial. La investigación en esta área debe respetar los principios éticos consagrados internacionalmente, que gobiernan cualquiera investigación clínica. Sin embargo, debe ponerse atención al proceso de evaluación de riesgos y ventajas de un proyecto de investigación determinado, cuya interpretación puede variar mucho según el período de progresión de la enfermedad. Los objetivos del cuidado cambian con frecuencia en los períodos finales y, en éstos, la calidad de vida es la prioridad mayor.

Durante mi niñez mis abuelos y mi madre me transmitieron la idea de creer en algo, ese algo era nombrado en mi casa como Dios. La fe también fue un ingrediente el cual siempre estuvo presente y era combinación perfecta para invocar a ese Dios en los momentos difíciles que tuve.

En mi adultez mantengo el concepto de fe que se generó en mí, así como la visión heredada de ver la vida con actitud positiva. Cuando sucedió la lamentable enfermedad de mi madre, fue una experiencia que marcó el resto de mi vida, pero dentro de las cosas que se miran con el paso del tiempo, me di cuenta de la fortuna que tuve al encontrar una fundación en la Ciudad de México, especialista en el tema de los cuidados paliativos y definitivamente coincidir con las personas adecuadas que para mí resultaron ser unos ángeles que me salvaron de toda la carga emocional y espiritual. Me volvió el alma al cuerpo, mi fe y confianza eran suyas, me dejé guiar y el resultado fue bastante positivo y definitivamente, la atención proporcionada fue bastante profesional. Actualmente, me da paz, saber que en mi país, se interesan por este tema, quizás no se ha llegado a permear a muchos núcleos, pero el gran esfuerzo que se hace para generar una cultura es un gran paso para muchos que tenemos la fortuna de coincidir y conocer a estos grandes seres.

2.2 La asimilación de la enfermedad terminal

— ¡Alto! — Llegó el momento de dar las malas noticias.

Para conceptualizar fácilmente y valorar su importancia, debemos referirnos a malas noticias como aquellas que van a modificar drásticamente y negativamente la idea que el paciente tiene de su futuro. Esta definición nos sitúa en la individualidad de cada caso puesto que sólo la persona tiene idea de lo que estaba previsto y se quedará sin hacer.

Si bien el tratamiento que se da al tema de la muerte en nuestra sociedad en las últimas décadas, es de ocultamiento, hospitalización de los moribundos, etc., esto es de negación, engaño y falsificación, la sociedad está evolucionando también y se están desarrollando otros valores como el derecho a la información: los pacientes tienen derecho a que se les informe en cualquier momento por el especialista que les atiende de la enfermedad que padecen, pronóstico y tratamiento en términos entendibles para él. Además, los avances de la medicina en su lucha contra la muerte, están llevando a la experimentación de tratamientos más arriesgados para los que el paciente debe dar su consentimiento. Pero, con ser las más indiscutibles, no son éstas las únicas razones que llevan a los médicos a intentar hablar de estos temas con los pacientes. Parece estar demostrado que una buena colaboración e información aumenta la supervivencia de determinados grupos de pacientes. También se sabe que las personas se enfrentan mejor a su futuro cuando conocen el curso previsto y los aspectos naturales de la muerte. Por otra parte, no cabe duda que el ocultamiento de una realidad tan importante es un esfuerzo añadido y un sufrimiento para el círculo de colaboradores que rodean al paciente, bloquea la relación en aspectos comunicacionales esenciales y dificulta la elaboración del duelo posterior.

Esto no quiere decir que se debe convertir el “tiene derecho a saber” con el “tiene el deber de saber”. Es el paciente el que va marcando el ritmo de lo que quiere saber y de la “verdad soportable” para él en cada momento, lo que puede hacer del proceso algo enormemente dinámico que abra una de las máximas más importantes en este tema: no se debe decir algo sin escuchar mucho antes. Situaciones en las que tener especial precaución serán todas aquellas en las que sea razonable la duda sobre si el conocimiento de la verdad no pueda ser en sí misma generadora de mayores

problemas, suicidio incluido, como podría suceder en personas de personalidad “frágil” o con enfermedades mentales que les dificulten entender la realidad o situaciones familiares en las que el impacto de una mala noticia pueda desestructurar las relaciones y los roles dentro de la misma. En estos casos se impone la prudencia, extremar la escucha activa y practicar una calculada ambigüedad.

Para poder enfrentarse e informar respecto a esa mala noticia al enfermo, se deben considerar las preguntas ¿Cuándo? ¿Dónde? y ¿A quién?, estas son preguntas fáciles de responder desde el sentido común y sólo se cometen errores si no se detiene uno un instante a encontrar la respuesta más oportuna y humana al caso con el que se debe enfrentar.

Cualquier momento y cualquier lugar no son habitualmente los más adecuados y, como la prisa no suele ser buena compañía para esta misión, merece la pena indagar un poco en la vida del enfermo para no hablarle de este tema justo antes de vacaciones o de una fiesta familiar. Del mismo modo, se debe buscar un lugar cómodo donde especialista y paciente puedan elegir la distancia a la que encontrarse, comunicarse con facilidad y sin interrupciones y con un mínimo de tiempo por delante en el que se permita tanto las primeras reacciones emocionales como la primera tanda de preguntas que el paciente pueda realizar al especialista.

La práctica sanitaria habitual consiste en dar este tipo de información de manera preliminar a un familiar cercano. Se debe tener en cuenta que el paciente es el primer interesado y el receptor por excelencia. Cuando espera el resultado de unas pruebas que pueden ser comprometedoras y lo sabe, es lo normal que él/ella busque la soledad o la compañía adecuada para ese momento y la obligación del especialista es respetar ese marco. Sólo razones muy especiales de competencia, edad o presión familiar pueden ocasionar que se hable con los allegados en primer lugar.

Se supondría que los médicos y especialistas, cuentan con las habilidades necesarias del buen comunicador: cordialidad, empatía, asertividad y respeto, las cuales son relevantes al momento de informar sobre esas malas noticias al paciente. La cordialidad, como habilidad de aumentar la calidez del momento a través de la cercanía física, el contacto y, sobre todo en este caso, la mirada a los ojos. La empatía, facultad que ayuda a ponerse en el lugar emocional del paciente, y a saber transmitirle que se comprende su preocupación, dolor o miedo. Es más fácil de hacer

si reconocen en el paciente a otro ser humano y observan las respuestas emocionales que cualquier ser humano tiene en ese momento. No necesariamente hay que verbalizarlo. Una vez más, una mirada o una caricia son excelentes medios de comunicación. La asertividad es importante para servir como punto de apoyo del paciente y su familia desarrollando un rol profesional que transmita seguridad, confianza y un cierto optimismo respecto a los aspectos que se puedan centrar genuinamente su esperanza. No mostrar inseguridad aunque la impotencia ante la enfermedad haga sentirse así, ni tampoco regalar falsas esperanzas que harán perder credibilidad más adelante.

Esto no está reñido con aceptar el pulso de la incertidumbre que siempre rodea estas situaciones: hay aspectos de la evolución que se desconocen y se pueden manifestar así. Respeto hacia las creencias y valores de los pacientes y, de manera especial, respeto y contemporalización de sus primeras reacciones que, influidas por la sorpresa, pueden ser de irritación, culpabilidad, negación, pasividad, incredulidad.

No se debe olvidar que son pocas las reglas universales, porque las situaciones son infinitas y, por tanto, cada profesional, médico o especialista debe encontrar la manera particular de hacerlo en función de la enfermedad y su gravedad, el paciente y sus recursos, familia incluida y su propio aprendizaje y experiencia en la materia.

Quizás la única regla básica es la de personalizar el ritmo de la noticia y aclimatar adecuadamente. Una mala noticia es siempre una mala noticia. La clave de la comunicación está en intentar disminuir la velocidad de transición del paciente desde su percepción de buena salud a la de darse cuenta de que tiene una enfermedad que amenaza su vida. Una comunicación demasiado brusca le desorganizará psicológicamente y es más fácil que provoque respuestas de negación. Aclimatar significa crear un clima interior en el paciente que lo haga receptivo y le parezca creíble lo que va a escuchar. Requiere para ello un tiempo que, a la vez, permitirá al profesional ir haciéndose una idea de lo que el paciente ya sabe, de lo que querría saber y de lo que podría aceptar. Casi siempre sólo existe una entrevista aunque lo deseable sería utilizar varias.

En entrevista con el Dr. Armando Sulvarán, quien es Oncólogo en el Centro Médico Nacional “20 de Noviembre” perteneciente al ISSSTE, comentó que ellos como los especialistas pueden saber si el paciente, a quien se le está dando la mala noticia,

está en condiciones de recibir mayor información, o en su caso, no quiere escuchar demasiado del tema, por lo que el Dr. Sulvarán, comenta el ejemplo con el que se puede entender a lo que se refiere con enfrentar al paciente para darle la mala noticia:

Médico: — Por lo que leo en el informe el quiste que le quitaron del intestino no era tan bueno como esperábamos...—

Paciente: — ¿Qué quiere decir con eso? (Quiere oír más en estos momentos)

Médico: — Parece que le encontraron unas células un poco raras... —

Paciente 1: — Bien, afortunadamente lo quitaron así que dejo eso en sus manos. (Ya no quiere oír más en estos momentos)

Paciente 2: — Un poco raras...quiere decir... ¿cancerosas? (Está pidiendo más información ahora)

Médico: — ¿Qué significaría para usted cancerosas? —

Lo anterior, es un ejemplo, que con frecuencia ocurre en dicho hospital y a lo que refiere el Dr. Sulvarán es la importancia también de saber usar los silencios que se presenten en la conversación, ya que el silencio ayuda al paciente a interiorizar lo que ha escuchado, a creérselo y empezar a organizar sus dudas, preocupaciones, interrogantes, miedos. También le ayuda a recuperar su control emocional. Sin embargo, el silencio suele cargar progresivamente de ansiedad a los profesionales, quienes, poco acostumbrados al silencio en nuestras consultas, tendemos a llenar con palabras inútiles esos importantes silencios. Palabras inútiles porque el paciente bajo el shock de la noticia no grabará lo que le digamos y, además, evitamos que sea él quien tome la iniciativa verbal y nos indique por dónde quiere que siga la conversación.¹⁹

Pero realmente sabemos ¿cómo comunicar malas noticias?, se pensaría que decir la mala noticia de manera relajada y tranquilizando al receptor sería la mejor alternativa, sin embargo, al tener el rol de transmisor de una noticia mala, nos enfrentamos a una situación estresante, dónde no sabemos cómo comunicarnos de la mejor manera para amortiguar el golpe de esa noticia.

Existe un protocolo de seis pasos, desarrollado por el Dr. Robert Buckman quien fuera presidente de la Asociación Humanista de Canadá y a quien se le atribuye la implementación de un modelo práctico y dinámico que se ha desarrollado para aplicar

¹⁹ Dr. Armando Sulvarán, **entrevistado por Constanza Michael Ruiz** el 18 de abril de 2016, en el consultorio de la Torre Médica del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre del ISSSTE.

en el día a día. Su aplicación no insume mucho tiempo. A medida que el profesional va tomando experiencia aprende cuales son los pasos que no deberá evitar y cuales podría omitir.²⁰

1ª etapa: preparar el contexto más adecuado.

Incluye los aspectos mencionados respecto al momento, lugar, presencia de familia y/u otros profesionales, así como una pequeña evaluación del estado emocional del paciente (¿Cómo se siente? ¿Se siente hoy lo suficientemente bien como para que hablemos un rato?)

2ª etapa: averiguar cuánto sabe el paciente.

Es muy importante para saber de qué situación se parte y ahorrar tiempo de explicaciones innecesarias por ya sabidas o no deseadas. El paciente casi siempre sabe, ha oído o sospecha algo a lo que da un nombre o no. Lo importante no es si conoce el nombre de la enfermedad sino qué idea se ha hecho de su proceso, qué seriedad le parece que tiene y qué emociones le produce.

Además, si el paciente no es muy conocido del profesional, esta etapa proporciona pistas sobre características del paciente: nivel educacional, capacidad de expresión, lenguaje que utiliza.

3ª etapa: reconociendo qué y cuánto quiere saber el paciente.

Es lo fundamental para poder luego impartir información con el paciente sin excederse y tampoco quedarse limitados en la información. Exige contestar con preguntas a los interrogantes que el paciente realice, hasta tener muy claro si el paciente lo que quiere saber es sobre pronóstico, evolución, curso clínico, duración y complicaciones.

Muchas veces el paciente quiere simplemente confirmación de lo que ya intuye. Otras veces lo que quiere es que se le tranquilice diciéndole que no tiene nada pero sin querer realmente saber sí tiene algo malo.

— *¿Por qué me pregunta eso?* Puede ser una buena primera respuesta a la pregunta de “*¿tengo cáncer?*”.

²⁰ Karla Castillo Peña, *Como dar malas noticias*, tesina de diplomado, México, Asociación Mexicana de Tanatología A.C., 2013, pp. 14-19.

— *Me gustaría responder a su pregunta pero, ¿podría decirme primero por qué me lo pregunta?:*

1 *“Mire, cada día que pasa, me siento más débil, sé que el tratamiento no ha dado resultado y la radioterapia es lo que siempre se oye que dan para el cáncer. Yo no soy tonto”* (Lo sabe de sobra, necesita confirmación)

2 *“Sé que no tengo cáncer, esto se me curará, ¿verdad, doctor? (le da horror hasta imaginárselo. No lo quiere saber, en estos momentos) “¿Es usted del tipo de las personas que le gustaría saberlo todo?” o “¿Le gustaría que le dijera todos los detalles de su problema?” “¿A quién le gustaría que le diera toda la información?”* Son preguntas difíciles, duras, que parece que den pero que no dan información y que pueden clarificar muchas cosas al profesional. En ocasiones no es necesario preguntarlo tan abiertamente, una sensibilidad adecuada en el profesional puede obtener la misma información.

El respeto a la decisión del paciente debe ser obvio si muestra su preferencia por no discutir el tema, si bien se deja la puerta abierta a un posterior cambio de opinión.

4ª etapa: compartir la información.

Si el paciente expresa su deseo de saber corresponde compartir su coraje y, partiendo del nivel de información que el paciente tiene, ir desgranado lo que el especialista comente, dirigido por el interés del paciente. A la vez, ser honestos con las áreas de incertidumbre:

— *“No le puedo decir cuándo ocurrirá el desenlace porque, sinceramente, no lo sé.”*

Se pueden añadir los aspectos más positivos que la realidad ofrezca: no se puede curar pero, quizá sí, aliviar, cuidar, acompañar y nunca cerrar la puerta a la esperanza. La clave está en utilizar frases cortas, directas, de gran contenido, evitando en la medida de lo posible palabras de alto contenido emocional (*incurable, mortal*), que pueden sustituirse por eufemismos o paráfrasis (*no es del todo bueno, bulto de crecimiento desmesurado...*).

Es muy importante el lenguaje, claro, simple y adecuado a la persona que está escuchando así como poner ejemplos que le ayudarán a hacerse una idea más real de su proceso. Antes de acabar esta etapa deben los especialistas pedir un resumen al paciente, confirmar de alguna manera qué y cómo ha asimilado la noticia.

5ª etapa: responder a los sentimientos del paciente.

Identificar y reconocer las reacciones del paciente para poder solidarizarse con él en tan importantes momentos. Eso se hace con silencio, con empatía, sobre todo no verbal, con escucha y con respeto al interior del paciente.

Un error típico es ceder a la tentación de tranquilizar con palabras. Tras el impacto se debe dar tiempo al paciente a que se recomponga y reinicie la conversación por lo que más le interese o preocupe. En esos momentos, además, no le tranquilizarán palabras de cortesía (*“Tranquilo, hombre, que igual no es para tanto”, “siempre podremos hacer algo”, “lo mismo nos entierra usted a todos”...*) sino actitudes empáticas y asertivas *que* le hagan sentirse comprendido y “en manos de confianza”.

Permitir a las personas mostrar su tristeza o enfado es más necesario que tratar de calmarlas. Pasada la primera reacción inicial nuevas interrogantes aparecerán en el paciente por lo que establecer una segunda cita para responderlos es esencial.

6ª etapa: planificación y seguimiento del proceso.

Se trata de acordar un plan del especialista con el paciente para seguir el proceso. El profesional debe garantizar su acompañamiento y su disposición para lo que necesite. Además estar atento a nuevos problemas y a las preocupaciones del paciente que frecuentemente superarán lo puramente médico y pertenecerán a la esfera de lo laboral, económico, social, de expresión de su emocionalidad.

Es ideal, facilitar e indicar al paciente qué hacer ante cualquier imprevisto en cualquier momento del día o de la noche. Cuándo y cómo localizar a su médico o enfermera cuando estén disponibles y a quien localizar cuando no lo estén. Fuera de la Sanidad Pública es habitual facilitar un número de teléfono para localizar durante las 24 horas al profesional responsable del paciente. Esto da una gran seguridad a los pacientes y a sus familiares siendo muy pocos los casos que abusan del ofrecimiento.

La fase final de la vida de una persona, aun cuando es esperada, incluye alteraciones biológicas, psicológicas y sociales en el paciente, sus seres queridos y el contexto en el que se hallan inmersos, modificando de manera importante la vida del enfermo y de todo lo que le rodea.

Desde el mismo momento del diagnóstico de una enfermedad terminal, la actividad familiar empieza a cambiar y sufre una serie de difíciles situaciones, sentimientos encontrados, conflictos no resueltos, que ponen a prueba la estabilidad del sistema durante el duro proceso de adaptación a la enfermedad. No existe una secuencia de hechos propia de este proceso de adaptación o asimilación. La experiencia nos muestra como aparecen, en cada uno de los diferentes miembros de la unidad familiar, las diversas fases de la enfermedad descritas por la Dra. Kübler-Ross: de shock, negación, ira o enfado, negociación o pacto, depresión, y, finalmente, aceptación, al igual como ocurre con el enfermo.²¹

El modelo de la Dra. Kübler-Ross, da respuesta al diagnóstico y posterior evolución de la enfermedad terminal en particular se compone de tres fases más o menos predecibles: una primera fase de desorganización, un punto de recuperación y un nuevo nivel de reorganización.

Etapas de Desorganización.

En un primer momento, el impacto psicosocial de la enfermedad “toca” y pone a prueba la estabilidad familiar. La aparición de una enfermedad terminal en uno de los miembros del sistema familiar implica necesariamente una situación de crisis, de desorganización para la familia en cuestión. La cuantía de esta crisis vendrá determinada por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar. Otra posibilidad es que esta etapa trate de ser ignorada por el núcleo familiar debido a la incapacidad para tolerar la desestructuración consecutiva a la crisis. En estos casos es frecuente observar a algún miembro de la familia, secundado por los demás, organizando rápidamente al grupo en función de la nueva situación. Sin embargo, una reorganización familiar precoz es un signo que nos debe de alertar en cuanto a que, probablemente, la familia aún se encuentre en situación de shock o de negación. Parece necesario que ocurra, lo que Bateson denominó “tocar fondo”, como paso previo a toda posibilidad de cambio. Dicho “tocar fondo” equivale a lograr aceptar la situación de desorganización para poder después interponer los medios necesarios para mitigarla.

²¹ Wilson Astudillo y Carmen Mendiñeta, “Importancia de la comunicación en la terminalidad”, Publicaciones, *Página de Paliativos sin Fronteras*, <http://www.paliativossinfronteras.com>, consulta: 18 de mayo de 2016.

La reorganización precoz, por el contrario, parte de la negación más que de la aceptación, y, en consecuencia, no podrá lograr el nivel de eficacia en el manejo de la enfermedad que es posible alcanzar a partir del “tocar fondo” en el doble sentido de tomar contacto con el riesgo de muerte planteado por la enfermedad y con el alto nivel tensional que se vivirá en las relaciones a nivel de la familia nuclear y de la familia extensa.

El papel del equipo asistencial en esta fase será el de acompañar a la familia en el proceso de asimilar el impacto, respetando el tiempo y las pautas de interacción propias de cada sistema. Con una actitud de escucha activa se evaluará en qué medida ha afectado la situación a la unidad familiar en general y a cada uno de sus integrantes en particular, ofreciendo, al mismo tiempo, respuestas a los interrogantes que puedan surgir en relación a la información que se posee sobre la dimensión de la enfermedad. Así mismo, nos dará información sobre el curso que seguirá el proceso de afrontamiento de la enfermedad por la familia en cuestión.

Es de suma importancia respetar la cadencia de la familia ya que una actitud intrusiva en esta fase puede provocar alguna de las dos siguientes opuestas reacciones:

- Inducir el rechazo de una intervención que intenta modificar el contexto relacional en un momento de verdadera crisis, con la consiguiente búsqueda de otro profesional que se atenga exclusivamente a lo sintomático.
- Alimentar una relación de extrema dependencia con respecto a los profesionales, lo cual va en contra de lo que pensamos debe ser el objetivo de las intervenciones familiares: el desarrollo por parte del sistema de conductas adecuadas para el manejo de la situación, que se probarán y modificarán con el transcurso del tiempo.

La otra posibilidad de riesgo es que el periodo de desorganización llegue a niveles tan profundos que sea difícil después para la familia sobreponerse a esa situación. En este caso es de suma importancia la labor del equipo asistencial brindando sentimiento y apoyo sistemáticamente siendo necesario incluso que en algunos momentos asuma un rol más directivo y reorganizador que ayude al sistema familiar a salir de la depresión en la que se encuentra.

En este momento es fundamental que el equipo asistencial adopte una actitud de baja reactiva frente al dolor de la familia conservando, a su vez, su rol instrumental, lo que permitirá la necesaria empatía entre los que consultan y el consultado, fundamental para la continuidad del proceso asistencial, y el uso adecuado de los recursos para enfrentar la enfermedad.

Punto de Recuperación

Diferentes indicadores pueden señalar que la familia está llegando a un punto a partir del cual será posible su recuperación de la crisis. A veces se trata de la entrada en escena, de un modo más activo, del miembro de la pareja que ha permanecido más periférico en cuanto al manejo de la enfermedad, si se trata de un niño. Otras, en este mismo caso, el punto puede estar dado por la consulta acerca de una enfermedad banal de otro de los hermanos, lo que indica que se está produciendo un cierto descentramiento de la situación primaria, y que puede haber lugar para otro centro de preocupación. Otras veces la familia en este momento, o por lo menos uno de los miembros, requiere más información acerca de la enfermedad por parte del especialista, o la busca por su cuenta. En este caso el elemento cognitivo comienza a actuar como organizador del contexto.

La misma función puede cumplir la apertura hacia el medio ambiente humano inmediato, a través de la conexión con figuras anteriormente significativas, o de la búsqueda de personas que hayan pasado por experiencias semejantes. Es también frecuente que el punto de recuperación pase inadvertido para el profesional, si la queja es reemplazada súbitamente por otra de otro tipo. La movilización hacia otra área sintomática es un indicio de apertura del sistema, que debe ser aprovechado por el equipo asistencial para introducir la dimensión relacional.

De cualquier forma es de suma importancia que los diferentes profesionales estén atentos a la aparición de algún indicio en cuanto a que la familia ha llegado a un punto de recuperación, porque éste es el momento en que será posible una mayor asimilación del aprendizaje sobre el manejo de la enfermedad.

Fase de Reorganización

La enfermedad de uno de los miembros puede provocar que el grupo familiar consolide su estructura anterior, por ejemplo en lo referente a la división de tareas, o

puede provocar que se arribe a una nueva distribución de papeles, con un recambio en cuanto al proceso de adjudicación y desempeño de roles. La reorganización familiar en torno de la enfermedad en este caso la familia se enfoca en la enfermedad; el enfermo se convierte en el centro de la red relacional, restando esto posibilidades de desarrollo y crecimiento para el grupo y para cada uno de sus integrantes.

La reorganización familiar alrededor de un vínculo privilegiado de un miembro de la familia con el enfermo, en este caso dicho miembro toma para sí el papel de controlar la evolución de la enfermedad, evitando que sea el enfermo mismo, quien en la medida de sus posibilidades, se haga cargo de los cuidados que requiere su condición, y marginando de su atención a los otros miembros de la familia. Este mecanismo extremo de delegación redundante siempre en un empobrecimiento de la red relacional y de las posibilidades de crecimiento y desarrollo, en estos casos es intentar frenar estos movimientos y lograr que la familia se encamine hacia un tipo de reestructuración que posibilite el crecimiento de sus miembros y desaliente la pauta de sacrificio de uno o todos, con sobreprotección hacia el enfermo. Se tratará siempre de que sea la familia misma quien encuentre su rumbo más efectivo.

La asimilación del diagnóstico de una enfermedad grave como el cáncer o de otra que produzca una severa incapacidad, tiende a ser difícil y tanto el enfermo como sus seres queridos, suelen atravesar por diversos estadios: choque, negación y aislamiento, indignación, depresión hasta terminar, por lo general en la aceptación de la realidad. Estas etapas deben ser conocidas para aprender la manera más efectiva de reaccionar.

Fases de Adaptación a la enfermedad y actitudes	
Shock	Compañía y silencios
Negación	Disponibilidad y aceptación
Enfado	Comprender y facilitar expresión
Negociación	Respeto a motivos ocultos
Depresión	Control de causas corregibles, compañía, disponibilidad
Resignación	Respeto, compañía y silencio, afecto, buen control de síntomas

Los pacientes, son por lo general, demasiado realistas para esperar que se les libre de la dura realidad que les aflige y, en vez de ello, piden comprensión y que sus parientes cercanos se ocupen de las molestias, síntomas, pero sobre todo, que se les tome en consideración como personas. No siempre las personas que rodean a los pacientes se dan cuenta de lo mucho que pueden hacer con ir simplemente a visitarles, incluso cuando no tengan aparentemente nada más para ofrecerles que su presencia y preocupación. Tiene un gran efecto escucharles cuando desean hablar, aunque no sean muy coherentes y les suponga mucho esfuerzo el platicar. Atenderles con afecto es otra manera de mostrarles preocupación. Considerar que no se puede ayudarles, no tiene excusa y raras veces o nunca es verdad. El objetivo deberá ser conseguir la mayor calidad de vida para el enfermo, con respeto a su voluntad y protagonismo.²²

Recuerdo bien esa carta que escribí a mamá, después de llorar toda una noche, intentando quitar de mi mente esa nebulosa idea de su ausencia, pensar que la perdería me tenía bastante triste. Escribí esas palabras que intentaban reconfortar mi alma y asimilar de alguna manera la pesadilla que estábamos por vivir.

A mí amada madre:

Pollita querida, quiero darte las gracias por haberme dado la vida, porque desde nuestro primer encuentro, hemos luchado sin parar, porque desde esa primera vez que me estacioné en tu vientre estuve segura de querer que tú, precisamente tú, fueras mi madre y tú, a pesar de todas las adversidades, desde ese momento has luchado por mí.

Durante nuestras vidas hemos vivido y compartido momentos importantes algunos buenos y otros no tanto, pero creo que siempre hemos tratado de ser felices.

Sé que este es un momento difícil, pero aún con todas las adversidades, debemos de buscar y seguir siendo felices, porque eso nos corresponde hacer, ser felices, dar amor, recibirlo y dar una lucha para esta enfermedad, que estoy segura nos hará más fuerte.

Gracias madre, por seguir a mi lado, por no dejarme caer ante nada y por ser un ejemplo de vida...no te caigas, te necesito, eres mi gran amor. Te amo.

²² Wilson Astudillo, Mónica Egido, Jesús Muñoz, Nagore Vázquez y Rosa Gómez, "El voluntariado en las enfermedades crónicas y terminales", Publicaciones, **Página de Paliativos sin Fronteras**, <http://www.paliativossinfronteras.com>, consulta: 23 de mayo de 2016.

Palabras que vuelvo a leer y definitivamente creo que la asimilación de la enfermedad de mi madre, ha sido lo más difícil que me ha tocado vivir. Desde ese momento que supe sobre el cáncer de mi amada madre, la vida me cambió.

2.3 La familia como apoyo fundamental del paciente terminal

Cuando alguien nace, preparamos la cuna, la tina, la ropa y los biberones con mucha anticipación, ya que sabemos la fecha aproximada de nacimiento. En cambio, cuando conocemos la fecha aproximada de la muerte, fingimos que no entendimos y no preparamos nada, es una forma de evasión de la realidad. No es fácil enfrentar la muerte, nadie la queremos enfrentar, pero tarde o temprano todos pasaremos por ella, es una realidad. Las despedidas son tristes, provocan nostalgia, pero son el momento preciso para buscar la paz.

Cuando un familiar se encuentra con una enfermedad terminal, es sabido que todo a su alrededor cambia, todo el entorno sufre movimiento y la familia es el principal actor ante esta circunstancia. Aceptar la realidad ayuda a vivirla mejor, para el enfermo existe la posibilidad de solucionar algunos pendientes que posiblemente su salud no le permita atender, así que los familiares y amigos de confianza pueden tomar parte activa en esta ayuda. A su vez, para la familia, es momento de comunicar los sentimientos, de decir los “te quiero”, de pedir perdón, de rodear de comprensión al paciente. Al final, todos queremos morir acompañados y rodeados de cariño y paciencia.

Una mejor terminalidad será posible cuando: 1) se busque un alivio del dolor y de otros síntomas molestos en todos los momentos de la enfermedad. 2) Se ayude al paciente a mantener el mayor grado de actividad, independencia y dignidad, y 3) se ofrezca un adecuado apoyo psicológico y espiritual al enfermo y a su familia”²³

La familia es un elemento clave en la atención del enfermo en fase terminal porque es su red de apoyo más importante no sólo para la satisfacción de sus necesidades físicas sino también las de tipo emocional y espiritual, contribuye a los cuidados del

²³Karl A. Salaikeu, *Intervención en crisis*, p. 21.

enfermo y tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del equipo médico para influir positivamente en la evolución del paciente.

Existen dos elementos en los cuidados paliativos: uno que consiste en un conjunto de conocimientos orientados a la desaparición o el alivio del dolor físico y otros síntomas molestos, y otro conformado por diversas actuaciones dirigidas a paliar el dolor moral del paciente y de la familia en sus muchas formas: miedo a la muerte, soledad, dudas religiosas, amargura por todo lo que queda sin resolver y desgarramiento por la separación de la familia.

Para la medicina paliativa, la familia constituye un foco principal de atención. Debe fomentarse la entrevista y el intercambio de información entre ella y el equipo paliativo y hay que dar todas las facilidades posibles para ello. En una situación límite como la enfermedad terminal, los conflictos familiares afloran y pueden influir negativamente sobre la persona afectada. Es función del equipo paliativo evitar en lo posible las situaciones de tensión en el seno de la familia y ayudar a su resolución en el caso de que dicha situación exista.

La familia puede colaborar eficaz y activamente en el cuidado del enfermo si se le instruye de una forma adecuada en el control de los síntomas, los cambios posturales y la higiene personal. Necesita una información veraz y continua, un apoyo constante, la seguridad de una asistencia completa durante todo el proceso, descargar tensiones generales y la disponibilidad permanente del equipo de cuidados. La enfermedad terminal altera la unidad social, a los familiares y los amigos, y afloran los conflictos internos preexistentes. La información inadecuada, los mitos, la presencia más o menos explícita de la muerte y la idea de un sufrimiento inevitable crean una intensa atmósfera de angustia.

Si no se modifican estas ideas, a través de una información creíble y continúa repercuten negativamente en el paciente y bloquean los cuidados del equipo. La cantidad de tiempo y desgaste que conlleva la asistencia a la familia es recuperada con creces al conseguir que no interfieran negativamente en la buena marcha del proceso individual e intransferible de la propia muerte de la persona. Cuando la familia se entera del diagnóstico de la enfermedad maligna de uno de sus miembros, inicia un recorrido emocional similar al del paciente que enfrenta la proximidad de su muerte, descrito por Kübler-Ross. La familia sufre una seria alteración psicológica y

pasa por un período de crisis emocional, pues debe afrontar no sólo la enfermedad y la muerte, sino múltiples cambios en la estructura y funcionamiento familiar, en el sistema de vida de cada uno de sus miembros y anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida del ser querido.

Si bien todavía es posible quejarse de la deshumanización de la medicina y criticar duramente a algunos médicos ajenos al problema personal y social que arrastra una enfermedad terminal, se debe reconocer que en los últimos tiempos la situación va cambiando por el interés cada vez mayor en los cuidados paliativos del médico familiar, esa figura tan entrañable; porque se está siendo conscientes de que es el propio entorno familiar la principal fuente de ayuda, o de amargura, en los momentos finales de la vida.

Es casi imposible que médicos y enfermeras puedan sustituir en el cariño a la familia, aunque se conocen casos de abnegación y entrega en profesionales de la medicina que superan cualquier barrera. Desgraciadamente una calidad humana de esa dimensión no es frecuente en ninguna profesión. El grado de respuesta y de implicación ante un enfermo en la terminalidad dependerá en gran medida del tipo de familia, su cultura, capacidad económica, cariño entre sus miembros, entereza de carácter, creencias religiosas, etc. Para que la familia cumpla bien su cometido con el enfermo requiere educación, asistencia y apoyo por parte del equipo de cuidados y la solidaridad social. El grupo familiar es tan variable y sensible en su conjunto como sus componentes y por ello las situaciones concretas son siempre únicas, con matices de complicación a veces mayores que los del propio enfermo.

Desde el mismo momento en que la familia toma conciencia de que uno de sus componentes va a morir en un plazo más o menos breve, surge una serie de miedos:

- Al sufrimiento del paciente y, especialmente, a que tenga una agonía dolorosa.
- A que el paciente sea abandonado y no reciba la atención adecuada en el momento necesario.
- A hablar con el paciente.
- A que el paciente comprenda su condición física por las manifestaciones o actitudes de la familia.

- A estar solo con el paciente en el momento de su muerte, ya que éste es un momento desconocido y muy temido.
- A estar ausente cuando la persona fallezca, a separarse de ella por un rato, lo cual entorpece las necesidades de descanso y de realizar actividades propias de la vida cotidiana.

Los familiares de un paciente con enfermedad terminal no sólo deben enfrentarse a la idea de la muerte en sí y de la ausencia definitiva del ser querido, sino tomar una serie de decisiones, adaptarse a diferentes exigencias, cumplir con una serie de tareas que pueden resultar contradictorias y enfrentarse a reacciones emocionales, ambivalentes y perturbadoras, tanto para la familia como para el individuo.

- Debe encontrar el equilibrio entre actuar con naturalidad, en una forma que niegue la proximidad de la muerte del paciente y puede hacerle sentir abandonado o no tomadas en cuenta sus necesidades, o exagerar los cuidados, las expresiones amorosas, la sobreprotección y la condescendencia, lo cual resiente al paciente, pues lo convierte en un niño, lo anula y disminuye su autoestima.
- Debe redistribuir las funciones y tareas que el paciente asumía, pero a la vez siente que lo están desplazando y anulando y que deberían posponer el desempeño de tales funciones, para no producirle a él una mayor sensación de pérdida y de inutilidad o de enfrentamiento a la muerte.
- Tiene que aceptar que el paciente pueda necesitar una persona ajena para su cuidado.
- Despedirse del paciente y darle el permiso para morir.

El soporte que el equipo de cuidados paliativos suministra a la familia, implica el conocimiento e identificación de las múltiples necesidades que ésta puede tener a lo largo del proceso:

- De información clara, concisa y realista.
- De saber que se está haciendo algo por el paciente, que no se le ha abandonado médicamente y que se procurará su alivio.
- De contar con la disponibilidad, comprensión y apoyo del equipo de cuidados paliativos.

- De tiempo para permanecer con el enfermo.
- De privacidad e intimidad para el contacto físico y emocional.
- De participar en los cuidados.
- De comunicar los sentimientos y reparar la relación, de poder explicarse y perdonarse.
- De compañía y apoyo emocional.
- De expresar las emociones, de expresar la tristeza, el desconsuelo, la rabia y los temores.
- De conservar la esperanza.
- De apoyo espiritual.

La familia experimenta incertidumbre sobre el curso de la enfermedad, sobre su posible incapacidad para cuidarle y manejar los problemas psicológicos del paciente, particularmente la ansiedad y depresión. Requiere un trato muy delicado desde un principio para poder enfrentarse con los numerosos retos que se le presentan en esta nueva situación:

- Mantener el funcionamiento del hogar con la mayor normalidad posible.
- Desarrollar una buena comunicación con el enfermo.
- Aceptar los síntomas del paciente, su creciente debilidad y dependencia
- Satisfacer las necesidades físicas y emocionales del paciente
- Redistribuir las funciones del enfermo.
- Aceptar apoyos para cuidarle.
- Facilitar la actuación del equipo paliativo y cuidadores voluntarios.
- Ayudar al enfermo a dejar las cosas en orden y a despedirse.

Así que la familia de un enfermo terminal es más que un grupo de personas juntas. Es a la vez la suma de los miembros y la individualidad. Es el bosque y es el árbol. Cada familia se plantea objetivos distintos ante la enfermedad de un ser querido por lo que es importante contar con la información médica básica sobre cómo realizar los cuidados, identificar signos y síntomas de riesgo y conocer las posibles fuentes de ayuda para participar en la elaboración de los objetivos terapéuticos a conseguir. Se sentirán mejor si se les enseña el tipo de cuidados que el paciente necesita, las curas

que se le deben hacer, medidas para la administración de fármacos (algunos complejos) y cómo actuar en caso de emergencia.

Conforme más asumen sus cuidados y asimilan las enseñanzas, serán menos dependientes del entorno y del personal médico y paliativo. Tienen que saber además, cómo manejar al enfermo inconsciente y continuar participando en su cuidado. Es útil que conozcan la importancia del contacto físico y del cariño ya que producen un efecto tranquilizador en quien lo da y en quien lo recibe.

El enfermo no muere solo, muere con él un parte de la familia, es el momento de brindar un acompañamiento efectivo, aprovechar el tiempo para platicar, compartir, querer y cuidar al enfermo. No disimular las lágrimas, pues esto sí es motivo para llorar y se vale demostrar el sentir de cada uno de los familiares y amigos que acompañan en esta etapa final de la vida a su ser querido.

No cabe duda que tengo una familia maravillosa que no sólo acompañó a mi madre en su recorrido final de vida, sino a mí también. Nos brindaron todo su apoyo, en ningún momento nos soltaron, siempre al tanto de nosotras. Un apoyo incondicional, incansable y totalmente amoroso.

Recuerdo una reunión que tuvimos la mayoría de los miembros de mi familia con Leda, la tanatóloga. Ella nos detalló todo lo que se avecinaba con los cuidados que requeriría mi madre y nos explicaba la manera en que el apoyo realmente sería una ayuda y no un estorbo. Entendimos los roles que nos tocaban y la manera eficaz para ayudar. A la vez, en esa sesión pudimos externar todos nuestros sentimientos, nuestro dolor y desesperanza ante el acontecimiento que se avecinaba.

La atención para mi madre fue de 24 horas, interminable. En ningún momento se quedó sola. La ayuda fue diversa, desde tener quien nos apoyara para hacer de comer, traer lo que se necesitaba para atenderla clínicamente, acompañarla para cuidar su sueño, prepararle de comer lo que se le antojaba, hasta dejarla acariciar a su amado perro. Las visitas eran libres, sin horario, sin restricción. Las puertas siempre abiertas para compartir palabras con ella, quizás la despedida que todos deseábamos regalarle, manifestarle el cariño y resaltar lo importante que fue su existencia con cada uno de nosotros: su familia.

Durante ese tiempo que tuve la fortuna de cuidar a mi madre para que clínicamente estuviera estable, también tuve la oportunidad de compartir esas partes de su vida privada, donde se descubren secretos y muchas pláticas e historias que no imaginaba. Le hice las preguntas que necesitaba saber, claro, siempre y cuando no fueran invasivas a su privacidad. Esos momentos son un tesoro porque le dije miles de veces que la amaba, porque me recostaba a su lado y cuando no tenía tanto dolor, podíamos escuchar su música, reíamos y hasta fotos nos tomamos juntas.

Siempre recordaré que era una tarde de lluvia, el reloj marcaba casi las seis de la tarde, salí corriendo del trabajo, necesitaba llegar a ver a mi madre. Llegar a su casa era experimentar esa tranquilidad y paz mental, era mi refugio, ese lugar donde siempre encontré ese amor inmenso y puro, dónde mi ser se reencontraba una y otra vez, dónde las historias diarias cobraban vida, dónde las pláticas eran extensas e interminables, ese lugar dónde la familia que éramos mi madre y yo guardaba nuestra esencia. Ese día tuve una plática muy sui géneris con mi madre; platicamos sobre el atuendo que llevaría el tan temido día que estaba por llegar...

Definitivamente no era algo fácil de platicar, pero dentro de ese llanto y tristeza, también hubo esa oportunidad de hacer algo que nadie, por miedo, se atreve hacer y sin embargo, mi madre tan valiente lo hizo. Así que llegamos al punto de pensar en la vestimenta que deseaba llevar el día de su partida.

— ¿Cómo que te gustaría llevar puesto? —pregunté a mi madre, mientras un inmenso nudo se formaba en mi garganta.

—Mmm no lo sé, quizás el saco verde, ese verde bandera que tanto me gusta— respondió con una tranquilidad que yo no podía creer. Ambas mirábamos su clóset repleto de ropa y yo pasaba prenda por prenda para que las viera bien.

—Oye mami, tienes ropa nueva, mejor elige algo para que te vayas estrenando y “prendidita” como te gusta andar— se quedó mirándome fijamente y ambas rompimos en llanto, la abracé y sólo le pedía que no se olvidara de cuidarme siempre, dónde quiera que estuviera.

Ella tan fuerte, se limpió las lágrimas y dijo —Mi reina hermosa, tu sabes que te amo con todo mi ser y siempre estaré a tu lado, eso sí, prométeme que me vas a maquillar

y arreglar como me gusta ¡eh!, porque si no, vengo a jalarte las “patas”— Reímos, tomamos aire y seguimos seleccionando la ropa.

—Ésta, ésta blusa, ésta blusa me gusta, nunca me la he puesto—dijo mi madre.

—Madre, lo que tú quieras y elijas ten por seguro que te lo pondré—le prometí a mi madre que haría lo que me pidiera. Recuerdo que cuando falleció mi abuela siempre decía que cuando te mueres, no te llevas nada, ni siquiera la ropa que más te gustaba.

Así fue que prometí, que el día que llegara su momento, llevaría la ropa que eligió y que yo la arreglaría tal como a ella le gustaba, tal como ella era, tan elegante e impecable. Ese atuendo que seleccionamos fue el que portó ese 21 de octubre de 2009, donde Dios le regaló su descanso eterno.

2.4 La sociedad como entorno del enfermo terminal

Hablar de ética es complicado, implica referirse a un mundo que abarca ciertos valores compartidos, los valores éticos o morales como justicia, culpa, responsabilidad, solidaridad, libertad, etc., y además la experiencia o práctica personal de tales valores: qué entendemos cada cual por ser justo, culpable, responsable, solidario o libre, y qué hacemos al respecto, tanto para nosotros como para los demás.

Por decirlo de otro modo, hablar de ética significa comparar ideales humanos con seres humanos concretos, personalidades abstractas con personas concretas, planes de vida con vidas vividas. Conciliar lo general y universal con lo concreto y particular es sin duda un empeño difícil, y por eso han corrido ríos de tinta –cuando no cosas peores– e innumerables discusiones allí donde se ha procurado proyectar alguna luz sobre los problemas morales. Siempre lo ha sido, pero todavía es más difícil llegar a conclusiones morales válidas en un mundo como el nuestro, donde debemos convivir personas muy diversas, afectas a distintas tradiciones y corrientes morales –o a ninguna–, y donde además tenemos la experiencia personal de la propia complejidad interior. La importancia de los problemas éticos ha saltado con fuerza irreprimible en las sociedades compuestas por sujetos de muchas procedencias: ¿se debe o no se debe respetar tradiciones locales como la ablación del clítoris, o el velo islámico en las escuelas laicas?, ¿en qué consiste la enseñanza de la ética en la enseñanza obligatoria?, ¿hay normas éticas de obligado cumplimiento para todos, o la ética es algo personal e intransferible?, ¿qué tiene que ver la ética con la política?, ¿cada comunidad puede o debe aspirar a tener una ética propia?, y en caso afirmativo, ¿las demás comunidades deben aceptarla si choca con sus propios valores? La lista de preguntas generales y concretas es interminable y crece un poco cada día.

Los desgarros personales, que en muchos casos tiene que ver con indecisiones éticas –el ser o no ser uno mismo de Hamlet, esa es la cuestión–, han hecho la fortuna de los terapeutas de la personalidad –psiquiatras, psicólogos, pedagogos y un cada día más largo etcétera–, porque muchos individuos se ven a sí mismos como seres enfermos psíquicamente. Somos, en cierto modo, seres en guerra con nosotros mismos, porque dentro de cada uno cohabitan impulsos y preferencias que pueden

chocar entre sí: el amor a la familia con el impulso a la poligamia o la poliandria, las convicciones íntimas con el temor a las consecuencias que puede tener defenderlas, etc. Por si fuera poco, hay que convivir más o menos en paz con personas en nuestra misma situación de guerra interior, pero con puntos de vista e intereses muy distintos de los nuestros, incluso antagónicos.

Las cosas se complican: a diferencia de lo que se creía en el pasado, pertenecer a una misma iglesia o a una comunidad político-cultural ya no garantiza que compartamos los mismos ideales morales, ni que concibamos del mismo modo su práctica. Ser ciudadano de un país democrático desarrollado significa cada vez más vivir una ciudadanía conflictiva, donde el sistema judicial tiene que solventar conflictos que ni la moral ni la política pueden solucionar.

Quizás por eso la moral se ha ido degradando como concepto, hasta equivaler para mucha gente a una lista de reglas de obligado cumplimiento –una deontología–, fuera de la cual cada uno es muy libre de obrar como le parezca, guste o sepa. Pero ética y deontología son cosas diferentes. Es posible ponerse de acuerdo en una deontología para médicos, políticos o taxistas, pero es mucho más difícil, y seguramente engañoso y finalmente absurdo, hacerlo para una deontología existencial de los seres humanos. Por ejemplo, las diferentes deontologías que vinculan a los médicos de sanidad profesionales –además, claro está, del código penal y otras leyes generales–, les obligan a tratar de tal o cual manera a los pacientes que puedan llegar a sus manos, pero no pueden obligarles a ser simpáticos o afectuosos ni prohibirles ser autoritarios y prepotentes. A un taxista se le puede exigir que no engañe al cliente llevándole por el camino más largo, pero no hay modo de obligarle a que no cuente chistes ofensivos o dé rienda suelta a opiniones políticas insensatas. Ser prudente, veraz, atento, afectuoso o compasivo es un asunto de elección moral, no de código deontológico, ni tampoco jurídico.

¿Qué sucede en aquellas profesiones donde ser prudente o compasivo o veraz resulta fundamental, pero no es posible imponer estas actitudes porque dependen de la libertad de las personas? Es el caso de los cuidados terminales o cuidados paliativos, el cual es el tema que estamos tratando. La experiencia y la investigación demuestran aquí lo lento de los problemas morales que tantas veces quita el tecnicismo profesional.

Si ante la enfermedad terminal uno hace todo lo que puede exigírsele legal y deontológicamente como médico o atención de cuidados paliativos –incluso como pariente, compañero o amigo, si me apuran–, ¿cómo convencer a ese profesional o pariente, compañero o amigo de que haga algo más por ese enfermo, más allá de la técnica y la obligación legal? Tengamos en cuenta que, fuera del campo de las obligaciones estrictas, deberemos convencer, renunciando a imponer.

La experiencia y la investigación demuestran que la calidad de vida de los enfermos terminales depende en un grado muy alto de los cuidados que podríamos llamar morales, esto es, del afecto, consideración, disponibilidad y respeto que recibe el enfermo, o por el contrario de los cuidados morales que se le niegan. Para el paciente terminal, el entorno social, tiene un significado de aceptación, ya que el paciente tiene el sentimiento de pertenencia a esa sociedad.

Cuando el enfermo terminal vive el proceso de asimilación y de aceptación de su enfermedad, suele suceder, que es apartir de ese momento, que comienza a compartir su sentir y su manera de vivir esos momentos con la sociedad que lo rodea, en este caso, el entorno social se considera importante ya que es partícipe de los sentimientos de condolencia, dolor, tristeza que le transmite el enfermo, por lo tanto el entorno social se considera desde los vecinos más cercanos, hasta las personas con las cuales se tiene interacción por necesidad de solicitar algún servicio cercano a la comunidad (panadería, tintorería, súper mercados, tiendas y demás locales cercanos a la vivienda el enfermo). En la mayoría de los casos, este tipo de personas de nuestra comunidad, es lo más cercano que tiene el paciente, ya que en ocasiones la familia vive en rumbos lejanos, por lo tanto este se convierte en el entorno cercano.

No se puede definir un comportamiento uniforme, común y constante de la sociedad que nos rodea, ya que depende de las creencias, la educación, el comportamiento, la ética y la moral con que se rija cada individuo. Sin embargo, existen diferentes tipos de comportamientos de un individuo, frente a otro que posee una enfermedad terminal. Por un lado, se puede observar a personas con un alto grado de altruismo, quienes son individuos que se convierten en compañía y apoyo del enfermo terminal, ya que desde que se enteran de la noticia, están al pendiente del enfermo, lo atienden y le proporcionan su amistad y ayuda incondicional.

Existen los individuos con características de indiferencia, la cual los lleva a tener periodos en los que muestran un poco de interés hacia el paciente terminal y en otras tantas a continuar realizando su vida normal, sin presentar algún comportamiento de atención o preocupación hacia su similar que se encuentra enfermo. Por último, se observa que existen individuos con una total apatía, los cuales definitivamente ni siquiera se dan por enterados de la crisis que vive el enfermo terminal cercano a él.

Independientemente del tipo de personas que sean y de las cualidades y defectos que posean, cuando se tiene de cerca a un vecino, conocido o amigo en una situación terminal, siempre hay un sentimiento que surge ante tal hecho, de acuerdo a los valores que se tengan será la reacción y el comportamiento que se presenten. Los valores propician definir el comportamiento de las personas, son las creencias fundamentales que nos ayudan a preferir, apreciar, elegir unas cosas en lugar de otras, o un comportamiento en lugar de otro. Reflejan nuestros intereses, sentimientos y convicciones más importantes.

La sociedad juega un papel importante en el entorno de un enfermo terminal, no sólo por la cercanía que se tenga con la persona, sino que se convierte en un fenómeno de análisis en diversos aspectos de la vida de los individuos, en ocasiones, vivir de cerca la situación lleva a reflexionar los distintos aspectos de la vida, como la familia, los hijos, la relación con los padres, con los hermanos, incluso a cuestionarse el porqué de ciertas conductas, la diferencia es que como entorno social, no se está tan familiarizado con los cuidados paliativos ni con todo el entorno de cuidado médico, psicológico y emocional que tiene el paciente terminal, la sociedad es un medio de apoyo, en tercer grado, ya que se encarga de proporcionar la atención de orden social, visitas cordiales, tiempo para platicar con el paciente y en cierto modo estar al pendiente de cómo se encuentra. Sin embargo, para el paciente, este tipo de atenciones es importante porque lo hacen sentir un individuo que forma parte de esa sociedad.

Aunque las reacciones de los enfermos también dependen del tipo de persona que sean. En ocasiones existen pacientes a los cuales, una vez diagnosticados como terminales, se sienten tan devastados que no les agrada que los miren débiles y vulnerables ante una enfermedad de ese orden, por lo que deciden ellos mismos, aislarse de ese entorno y no permitir ningún tipo de acercamiento con la sociedad, lo

cual es válido siempre y cuando sea una decisión del enfermo. La interacción familia-sociedad también es importante, ya que se convierten en interlocutores de la información que rodea al enfermo, permear la información no es cuestión fácil ya que se requiere de proporcionar el estatus veraz y adecuado para no caer en confusiones o mala información respecto al enfermo.

Actualmente en la sociedad que vivimos, los medios de comunicación son los regentes del comportamiento social, nuestra consciencia colectiva asume las diversas propuestas que allí se exponen. En lo que respecta a las enfermedades terminales, los medios de comunicación han sido transmisores de información relevante para mantener informada a la sociedad sobre la salud social, los descubrimientos de los padecimientos que aquejan el entorno social, así como los métodos de prevención de enfermedades que se pueden convertir en terminales. Definitivamente, estar informados respecto a estos padecimientos, pueden lograr sensibilizar a la sociedad para saber la manera de actuar cuando estén frente a estos padecimientos, ya sea de manera personal o mediante cualquier miembro cercano a su entorno.

Una sociedad solidaria y humanitaria no puede dejar de tener en cuenta las difíciles condiciones de las familias que, en ocasiones durante largos períodos, tienen que cargar con el peso de la asistencia a domicilio de enfermos graves no autosuficientes. Un mayor respeto de la vida humana individual pasa inevitablemente por la solidaridad concreta de todos y cada uno, constituyendo uno de los desafíos más urgentes de nuestro tiempo.²⁴

2.5 Fundaciones de cuidados paliativos en México

En México no existe la cobertura total en salud. El sistema de salud Mexicano está multifraccionado. El 70% de la población cuenta con seguridad social mediante el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), así como el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) y esta población recibe atención médica, medicamentos y hospitalización gratuita. Actualmente existe el

²⁴ Benedicto XVI “Junto al enfermo incurable y al moribundo: orientaciones éticas y operativas” Audiencia a los participantes en el congreso convocado por la Academia Pontifica para la vida con ocasión de su asamblea general realizada el 25 de febrero de 2008, **Página del Vaticano**, www.vatican.va, consulta: 16 de mayo de 2012.

Seguro Popular, el cual atiende a un del 20% de la población, siempre y cuando al ser una institución de gobierno se pague una cuota acorde al ingreso económico para cubrir consultas, hospitalizaciones y medicamentos.

En los servicios privados se tienen que pagar por el servicio o aplicar el seguro de gastos médicos. Por ley todos los pacientes tienen acceso a cuidados paliativos, pero en realidad este es limitado por factores geográficos ya que estos servicios se han desarrollado principalmente en las ciudades de Guadalajara, Monterrey y en la Ciudad de México.

Una clínica del dolor es servicio hospitalario que se enfoca en el diagnóstico y manejo de pacientes con dolor crónico. Esta puede ser grande o pequeña, pero nunca debe ser de un practicante único. Así mismo, puede especializarse en diagnósticos específicos o en dolores ubicados en cierta región del cuerpo. Un médico solo, en una institución compleja que ofrece servicios terapéuticos y de consulta apropiados, puede calificar como una clínica del dolor, siempre y cuando ésta maneje a pacientes con dolor crónico.²⁵

A continuación se presenta la vista general de servicio de cuidados paliativos²⁶.

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio 7(a) Atención domiciliaria 47(b) Centro comunitario 17(c)	<i>Servicios/Equipos multinivel</i> 4(f)		Centros de día 1(h)	Voluntarios tipo hospicio 14(i)
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i> 34(d)		<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i> 10(e)		0(g)		
Vista general de servicios de Cuidados Paliativos					

²⁵ Alfredo Covarrubias-Gómez, “¿Qué son las clínicas de dolor?”, *Revista Digital Universitaria*, volumen 7, núm.4, 10 de abril de 2006, http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art33/abr_art33.pdf, consulta: 29 de agosto de 2016.

²⁶ Tania Pastrana, *et al.*, *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica*, 1ª Edición, Houston, International Association for Hospice and Palliative Care, 2012, p. 210.

La vista general de servicios de los cuidados paliativos, permite entender la clasificación mediante la cual se encuentran constituidos los centros de atención paliativa en nuestro país, con la finalidad de comprender los tres niveles de atención socio-sanitaria, asociados a los tipos de servicios de cuidados paliativos, así como los recursos que componen a todo el entorno paliativo de los centros de atención clínica.

Por lo anterior, se describen los servicios correspondientes a los tres niveles de atención:

Servicios

Servicios exclusivos en primer nivel de atención

(a) Cuidados paliativos en residencias tipo hospicio. Se identificaron 7 residencias de este tipo, las cuales cuentan entre 5 y 10 camas. Son en su mayoría manejadas por Organizaciones no Gubernamentales (ONGs). Cerca de la mitad de los equipos cuentan con recursos adicionales como psicólogos y trabajadores sociales, muchos de ellos son pasantes de diferentes disciplinas. También hay voluntarios, orientadores y familiares.

- Casa de la Sal (Ciudad de México), para infantes, adolescentes y adultos que viven con VIH o SIDA.
- Albergue Indígena Casa de los mil colores, A.C. (Ciudad de México), provee albergue temporal a niños indígenas y sus familiares.
- Voluntarias Vicentinas Albergue la Esperanza, I.A.P. (Ciudad de México), proveen albergue temporal.
- Voluntarias del INCAN Albergue Reina Sofía (Ciudad de México), proveen albergue temporal.
- Albergue Nuestra Señora de Lourdes Amigos de María, A.C. (Tlalpan, Ciudad de México), proveen albergue temporal.
- Hospice Cristina A.C. (Guadalajara, Jalisco), ofrece además visita domiciliaria.
- Hospice Zacatecas, ofrece también visita domiciliaria.

(b) Cuidados paliativos con atención domiciliaria, proporcionan los cuidados correspondientes a los pacientes y apoyan a familiares y/o cuidadores en la casa del paciente. En ningún momento se tiene que desplazar al paciente a

una institución de salud. La mayoría de los equipos de atención, están constituidos por personal médico y de enfermería especializado y psicólogos. Algunos cuentan con recursos adicionales siendo en su mayoría pasantes de diferentes disciplinas como son tanatólogos, psiquiatras, fisiólogos y terapeutas.

Se identificaron 47 equipos de atención domiciliaria-

- Hospice San Miguel (Guanajuato), presta atención a adultos.
- Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM), (Ciudad de México), presta atención a niños y adultos.
- 45 equipos del programa Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (ADEC) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) distribuidos por todo el país. Este programa está conformado por médicos generales con capacitación y diplomados en cuidados paliativos.

(c) Centros comunitarios de atención, dentro de los cuales se identificó la Red Ángel del gobierno de la Ciudad de México, la cual cuenta con 16 equipos localizados en los centros de salud de las 16 delegaciones políticas de la Ciudad de México. Cuenta con médicos generales capacitados con diplomados de cuidados paliativos que atienden especialmente a pacientes con enfermedades crónicas degenerativas, población de la tercera edad y discapacitados; ofrecen visitas domiciliarias y refieren casos a hospitales cuando la valoración así lo requiere.

Además se identificó un equipo apoyado por una ONG, en el Centro Oncológico de Tamaulipas, el cual ofrece consulta externa y atención domiciliaria.

Servicios exclusivos en Hospitales de segundo nivel de atención

(d) Se identificaron 34 unidades de cuidados paliativos, el segundo nivel se refiere a que proporcionan asistencia a pacientes de media y larga estancia o pacientes crónicos de mediana o baja complejidad. Tienen facultad de hospitalizar pacientes y servicio de consulta externa.

- Centro Oncológico Estatal del ISSEMYM (Toluca, Estado de México).
- Hospital General Dr. Nicolás San Juan (Toluca, Estado de México).
- Hospital General Vicente Villada (Cuautitlán, Estado de México).

- Hospital Valle Ceylán (Tlalnepantla, Estado de México).
- Hospital General José María Rodríguez (Ecatepec, Estado de México).
- Hospital Maximiliano Ruiz Castañeda (Naucalpan, Estado de México).
- Hospital Civil Dr. Juan I. Menchaca, forma parte del Hospital Civil de Guadalajara (Jalisco).
- Instituto Jalisciense de Cancerología (Guadalajara, Jalisco).
- Hospital General de Occidente Zoquipan (Zapopan, Jalisco).
- Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío (León, Guanajuato).
- Hospital General Regional de León (León, Guanajuato)
- Hospital General de Celaya (Guanajuato).
- Hospital General de San Miguel de Allende (Guanajuato).
- Centro Anticanceroso de Mérida (Yucatán).
- Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán.
- Hospital Universitario de Monterrey (Nuevo León).
- Hospital Universitario de San Luis (San Luis Potosí).
- Centro Potosino contra el Cáncer (San Luis Potosí).
- Hospital General de Mexicali (Baja California).
- Hospital General Miguel Hidalgo (Aguascalientes).
- Hospital General Dr. Carlos Canseco (Tampico, Tamaulipas).
- Instituto Estatal de Cancerología Dr. Arturo Beltrán Ortega (Acapulco, Guerrero).
- Centro Estatal de Oncología Dr. Rubén Cardoza Macías (La Paz, Baja California Sur).
- Hospital Oncológico del Estado de Sonora (Hermosillo, Sonora).
- Hospital Universitario de Saltillo Dr. Gonzalo Valdés (Saltillo, Coahuila).
- Centro Estatal de Cancerología de Durango.
- Centro Estatal de Cancerología de Nayarit (Tepic, Nayarit).
- Centro Estatal de Cancerología de Colima.
- Centro Estatal de Atención Oncológica de Morelia (Morelia, Michoacán)
- Centro de Oncología y Radioterapia de Oaxaca.
- Unidad de Oncología Hospital de alta Especialidad Dr. Juan Graham Casaús (Villahermosa, Tabasco).

- Hospital Universitario de Puebla Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.
- Hospital General de Querétaro.
- Hospital de Pensionados del ISSSTE (Chihuahua).

Además del personal médico especializado en paliación y enfermería, estos servicios cuentan con recursos adicionales de psicología, tanatología, nutrición, trabajo social, inhaloterapia, rehabilitación, consejeros espirituales, voluntarios y personal administrativo.

Servicios exclusivos en Hospitales de tercer nivel de atención

(e) En el tercer nivel, se atienden pacientes con problemas agudos y síntomas complejos. Tienen facultad de hospitalizar pacientes y servicio de consulta externa. En esta clasificación, se identificó 10 unidades de servicio, 4 de estos servicios son exclusivos de cuidados paliativos y 6 comparten actividad con clínica del dolor.

Dedicación exclusiva a cuidados paliativos: poseen equipos multiprofesionales especialistas y dedicados al 100% a cuidados paliativos. Estos equipos están constituidos por personal médico especializado y profesionales de enfermería, trabajo social, psicología, nutrición, rehabilitación, terapeutas respiratorios y tanatólogos que laboran exclusivamente en este tipo de unidades de servicio:

- Instituto Nacional de Cancerología (Ciudad de México).
- Instituto Nacional de Pediatría (Ciudad de México).
- Instituto Nacional de Neurología (Ciudad de México).
- Instituto Nacional de Cardiología (Ciudad de México).

Dedicación parcial: Los cuidados paliativos y clínica del dolor están juntos y comparten área física, recursos humanos y tecnológicos. El equipo está constituido en su mayoría por algólogos y cuentan con el apoyo de profesionales de enfermería, psicología, trabajo social y tanatólogos. Estos equipos se encuentran ubicados en:

- Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición, Salvador Zubirán (Ciudad de México).
- Instituto de Enfermedades Respiratorias (INER) (Ciudad de México).

- Hospital de Oncología Siglo Médico XXI, (IMSS), (Ciudad de México).
- Hospital 20 de Noviembre (ISSSTE) (Ciudad de México).
- Hospital General de México (Ciudad de México).
- Instituto Nacional de Rehabilitación y Ortopedia, IMSS UMAE (Monterrey, Nuevo León).

Adicionalmente, hay 8 hospitales que cuentan con clínica de dolor, y están interesados en crear unidades de cuidados paliativos.

Servicios de equipo multinivel

(f) Se asiste a pacientes con problemas agudos y síntomas complejos dentro y fuera del hospital. Tienen facultad de hospitalizar pacientes y servicio de consulta externa. Pueden ofrecer servicios en niveles 1 y/o 2 y/o 3. Se identifican 4 servicios:

- Hospital de crónicos de la Secretaría de Salud del Estado de México (Tepexpan). Su especialidad es manejo de pacientes oncológicos y crónicos no oncológicos de larga estancia, también realiza visita domiciliaria y docencia.
- Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) (Ciudad de México), el equipo ofrece hospitalización, consulta externa, visita domiciliaria, pre consulta hospitalaria para pacientes de reciente diagnóstico de enfermedad avanzada.
- Hospital Civil Dr. Juan I. Menchaca, cuenta con servicio de cuidados paliativos pediátricos (sin área de hospitalización) que realiza visitas domiciliarias con pediatras paliativistas.
- Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos de la Secretaría de Salud de Jalisco. Es sede de la especialidad en Medicina Paliativa y del Dolor.

Servicios de apoyo hospitalarios

(g) No se identifican servicios en este ámbito.

Recursos

Centros de día

(h) Se identificó un centro de día para adultos en el Instituto Nacional de Cancerología INCAN (Ciudad de México) que funciona únicamente de lunes a viernes. Este tipo de centro, son recursos diseñados para desarrollar actividades terapéuticas y recreativas destinadas a pacientes de cuidados paliativos y sus familiares en cualquier nivel de atención. El personal que principalmente proporciona este servicio son fisioterapeutas, trabajadores sociales y personal dedicado al cuidado espiritual.

Equipos de voluntarios

(i) Ofrecen apoyo y soporte a pacientes de cuidados paliativos y a sus familias en momentos de enfermedad, dolor, pena y duelo. Pueden trabajar de forma independiente, ser parte de una red integral de apoyo o colaborar estrechamente con otros servicios profesionales de cuidados paliativos en cualquier nivel. Los colaboradores voluntarios tienen formación básica en paliación y siempre se encuentran bajo la coordinación de un líder del grupo quien por lo general tiene la especialidad en paliación.

Se identificaron 14 equipos de voluntarios tipo hospicio. Estos equipos cuentan con recursos adicionales como enfermeras, tanatólogos y ocasionalmente terapeutas alternativos.

- Casa de la Sal (ONG) (Ciudad de México).
- Albergue de Nuestra Señora de Lourdes (Ciudad de México).
- Casa de los mil colores (Ciudad de México).
- Mano amiga para personas con VIH (Ciudad de México).
- Albergue la Esperanza (Grupo de Vicentinas) (Ciudad de México).
- Albergue de las Damas voluntarias del INCAN (Ciudad de México).
- Casa de la Amistad (Ciudad de México) sólo atención a niños.
- Casa Árbol de la vida.
- Casa CAII: Centro de Atención Integral del INCAN.
- Voluntarios la luz de la Esperanza del INCAN.
- Grupo Reto Apoyo a pacientes Cáncer de Mama.

- Centro de Cuidados Paliativos.
- Centro San Camilo A.C. (Guadalajara, Jalisco).
- Albergue amigos de Janita y Fernando (Guadalajara, Jalisco).

La creciente demanda de pacientes ha sido parte aguas para el incremento de espacios clínicos, que sin demeritar la calidad de la atención, proporcionen el servicio, apoyo y atención paliativo a quienes lo requieren. Cabe señalar que las clínicas del dolor fueron aperturadas en el ámbito de la salud pública. No obstante, dentro del ámbito privado existen alternativas que cuentan con los servicios adecuados para pacientes de cuidados paliativos, los cuales han sido también parte del desarrollo y crecimiento de las Fundaciones o Instituciones de Atención Paliativa privada.

La aparición de los Cuidados paliativos en México ha experimentado un crecimiento importante en los últimos tiempos, muestra de ello son las Instituciones tanto públicas como las asociaciones civiles, fundaciones o centros de atención privada, las cuales han permitido dar a conocer el protocolo de los cuidados paliativos a un gran número de familias en el país. Es importante señalar que las personas, antes de recibir asesoría o los servicios de este tipo de instituciones, se deben cerciorar que sean lugares autorizados, perfectamente establecidos para brindar el servicio y lo más relevante, que cuenten con el personal adecuado y certificado para obtener los resultados esperados.

Recordaba el suceso que viví cuando en la clínica del dolor del ISSSTE (Hospital 20 de Noviembre), los medicamentos que me proporcionaron eran insuficientes para controlar el dolor de mi madre. Derivado de esa situación, recurrí gracias a la recomendación de Leda, la tanatóloga que en todo momento me asesoró, a buscar ayuda en una de las principales instituciones de cuidados paliativos ubicada en la Ciudad de México, denominada “Centro de Cuidados Paliativos de México, IAP (CECPAM), este centro está clasificado dentro del servicio de primer nivel que se menciona anteriormente.

Este centro se creó para satisfacer la necesidad que existía en la Ciudad de México, de un servicio de cuidados paliativos domiciliarios para enfermos terminales. Fue fundado por un grupo de profesionales que habían estado en centros de cuidados

paliativos o hospice en diferentes lugares del mundo. Buscando transparencia financiera y validez asistencial, solicitaron el ingreso a la Junta de Asistencia Privada del Distrito Federal, logrando su inscripción en diciembre de 2005 y su constitución legal el 23 de enero de 2006, en ese año se estableció un acuerdo con el Hospital General de México de apoyo mutuo en la atención a pacientes terminales de la Clínica del Dolor y cuidados paliativos, se atendieron a 56 pacientes terminales en forma directa y 215 personas de manera indirecta, dándoles seguimiento y atención en su domicilio.

Qué fortuna la mía de haber llegado a esta institución y sobre todo de haber tenido la oportunidad que su equipo de profesionales me llevaran de la mano a bien vivir los últimos días de mi madre con calidad para ella y para todos los que fuimos testigos presenciales de ese momento.

La misión que tiene CECPAM es proporcionar apoyo físico, psicoemocional y espiritual al enfermo en fase terminal y a su familia de manera integral, encaminada a elevar la calidad de vida del paciente hasta su muerte digna; ayudando a los deudos a asimilar su pérdida.²⁷

Uno se cuestiona ¿qué tanto es verdad lo que la teoría y filosofía de las instituciones o fundaciones de cuidados paliativos se cumple en la práctica?, puedo compartir la experiencia que durante un par de meses viví y definitivamente afirmar que el haber contado con un apoyo integral marcó en mi vida la diferencia en esos últimos momentos que tuvo vida mi madre. Claro que no todo es perfecto, pero la diferencia consiste en ir adecuando los imprevistos y resolverlos de la mejor manera para el enfermo, que es la persona más importante.

Conocer a Leda, fue encontrar ese consuelo ante mis dudas y mis sentimientos tan volcados que traía; cuando nos trajo la visita del personal de CECPAM, fue ver la luz en un momento dónde uno no sabe cómo tratar a su enfermo. Una doctora, el enfermero y la tanatóloga nos visitaron, tuvieron toda la paciencia para conocer a mi madre, su estatus médico y emocional que tenía. Al conocer el caso de mi madre, me dieron una amplia explicación de cómo se aplican los cuidados paliativos a un enfermo terminal, detallaban que lo más importante era que mi madre tuviera un

²⁷ CECPAM, www.cuidadospaliativos.org.mx, consulta: 22 de junio de 2015.

cuidador las 24 horas del día, definitivamente no podía estar sola; el medicamento que tomaría, ya no funcionaría para aliviarse, lo que harían los medicamentos eran mantener bajo control toda la serie de síntomas que se van presentando durante la decadencia de su cuerpo. Una dosis de palabras de aliento representaban consuelo en ese momento, saber que ahora cualquier duda podía ser resuelta en el momento que no necesitara, claro que causaba tranquilidad.

El gran reto se convirtió en mantener a mi madre cómoda, con el dolor controlado lo más que se pudiera y clínicamente estable, con la finalidad que ella estuviera tranquila y nosotros al pendiente de ella en todo momento. Es lógico que un cuadro de cáncer terminal presenta dolores muy intensos, una serie de síntomas que van cambiando día con día; de un momento a otro, surgen complicaciones y es en esos momentos donde se tiene que aprender a reaccionar para, que en la medida de lo posible, las situaciones que se presenten puedan resolverse.

Gracias a la cercanía con el CECPAM, pude tener acceso a medicamentos como la morfina, que era lo único que mantenía controlado el dolor que presentaba en su espalda, debido a que sus pulmones tenían agua y el cáncer ya tenía invadido su cuerpo. Una receta especial me fue proporcionada para que pudiera comprar la morfina y no tuviera problemas legales por ser una droga. Esa tarea no es nada fácil, ya que recorrí toda la Ciudad de México y conseguirla fue un verdadero triunfo, pero lo logré, en una farmacia especializada, frente al Hospital General de México fue el sitio dónde me vendieron morfina.

Síntomas como estreñimiento, náuseas, mareos, falta de circulación en piernas y escaso apetito, era el pan nuestro de cada día, a eso nos enfrentamos, a mitigar esos síntomas, tratamos de que mi madre estuviera siempre cómoda y dentro de su dolor, los momentos que tenía lucidez, los viviera contenta. Así fue como el apoyo del CECPAM me ayudó en entender que esos momentos, a pesar del cansancio, tristeza, desolación, iban a terminar pronto. Vendrían otros sentimientos por su partida, pero mientras eso sucedía, la tanatóloga me enseñaba a despedirme de mi madre, a disfrutarla en sus momentos de conciencia y a besarla en todo momento.

Ir de la mano con los especialistas me hizo comprender el ciclo de vida, algo que suena tan simple: la muerte como parte intrínseca de la vida, no es lo mismo decirlo y pensarlo que vivirlo y en ese momento ya no había vuelta de hoja, para mi madre la vida se agotaba. Sin embargo, su vida terminada con dignidad, respetando su manera de pensar, sus costumbres, gustos, religión y comprensión en cada situación que se presentaba. Aprendí a saber cómo acompañar con el corazón, tener compasión y despedirme de una manera amorosa.

CAPÍTULO 3. GUÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

3.1 Características de los programas de cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se caracterizan por que se realizan a través de cuatro líneas de acción básicas, cuyo eje vertebral es la calidad y confortabilidad en el momento donde un paciente ya no tenga sanación: una buena comunicación, un control adecuado de los síntomas, empleo de diversas medidas para aliviar o atenuar el sufrimiento y dar apoyo a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo.

La buena comunicación

La comunicación en la fase final de la vida es uno de los más poderosos instrumentos de alivio no sólo para el paciente, sino también para su familia, además de ser un vehículo muy importante para la transmisión del apoyo social y emocional porque la enfermedad tiende a dejar sin protección al enfermo y a revelar más fácilmente sus puntos débiles. Una buena comunicación permite recoger mejor sus síntomas, sus necesidades y sus deseos de conocer o no el diagnóstico y de participar en el tratamiento. Como bien indica Sánchez Sobrino:

Refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos y facilita la adaptación y la colaboración del paciente. Disminuye la ansiedad en la familia y en el enfermo, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de los sucesos futuros y ayuda a plantear objetivos más realistas con respecto a la enfermedad.²⁸

Se construye con sinceridad y capacidad para demostrar comprensión por la situación que están pasando tanto el paciente como su familia.

Necesidades de los enfermos en la fase final de la vida	
Fisiológicas	Buen control sintomático.
Pertenencia	Estar en manos seguras. Sentirse útil. No experimentar ser una carga.
Amor	Poder expresar afecto y recibirlo.

²⁸ Magdalena Sánchez Sobrino “¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?”, **ARS Médica**, núm 11, 2005, <http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/cp/lecturas/Astudillo.pdf>, consulta: 12 abril de 2015.

Comprensión	Explicación de los síntomas y la enfermedad, oportunidad para discutir el proceso de fallecer.
Aceptación	Cualquiera que sea su ánimo y sociabilidad.
Autoestima	Participar en la toma de decisiones, sobre todo cuando aumente su dependencia de otros. Oportunidad para dar y recibir.
Espirituales	Búsqueda del significado y propósito de la vida. Deseo de reconciliación – perdón y afirmación de valores particulares y Comunes.

La comunicación es de dos tipos: verbal y no verbal. La verbal se realiza a través de las palabras mientras que la no verbal, por el tono, ritmo, intensidad, gestos y silencios, forma de mirar o estar, el contacto físico, etc. Las dos se complementan entre sí y sirven para dar el mensaje total. Las palabras son muy importantes para aclarar conceptos, síntomas, deseos y sentimientos pero la entonación, el timbre, los silencios, las palabras que se emplean, la forma como se habla y otros gestos dan color y emoción a lo que se dice.

La comunicación no verbal merece una mención especial porque los enfermos son muy receptivos a esta forma de comunicación, particularmente cuando tienen dudas, si existe una conspiración de silencio, no saben lo que les sucede y cuando éste es el único recurso que tienen para comunicarse con nosotros por hablar un lenguaje diferente o sufrir. Hay que sentarse a su lado, cinco minutos sentado, equivalen para el paciente a una hora en posición de pie, saber respetar los momentos de silencio que se producen en la conversación, sobre todo cuando las palabras se vuelven difíciles, y recordar que un gesto vale más que muchas palabras. El contacto físico a través de tomarle la mano o el brazo en estos momentos pueden transmitir al enfermo calor, apoyo y solidaridad, pero debe aplicarse con cuidado y respeto a los deseos del paciente.

Las múltiples necesidades del enfermo y de su familia tienden a resolverse mejor por el trabajo de un equipo (médicos, enfermeras, asistentes sociales, familiares cercanos, cuidadores, amistades, vecinos y demás personas que se encuentren relacionados con el paciente terminal). Es importante que entre todos ellos se hable un lenguaje común y que no exista una conspiración de silencio entre el paciente y su familia. Además, el trabajo en equipo aumenta la cohesión y colaboración entre los

participantes y sirve para canalizar y reducir la ansiedad que genera el contacto con el enfermo.

La necesidad de un buen control de los síntomas

Los síntomas son para la persona una llamada de atención de que su organismo no se encuentra bien, por lo que cuanto más intensos y persistentes sean, más sensación de amenaza representa para su existencia. Pueden ser consecuencia directa de la enfermedad (una obstrucción intestinal, por ejemplo, causada por el cáncer), indirecta (una úlcera por presión, producida por el encamamiento prolongado), o de un trastorno coexistente no relacionado con la enfermedad principal (una artritis). Es esencial comprender el sentido que tienen el dolor y otros síntomas para el paciente o la existencia de otros elementos que influyen en su persistencia o intensidad y los efectos que éstos le ocasionan en su función. Así, aumentan la intensidad de sus síntomas: desconocer su origen, la ansiedad, no ser escuchado adecuadamente, creer que no puede ser aliviado y percibir su presencia como funesta o como una amenaza, en tanto que disminuyen su intensidad: la atención a los pequeños detalles, la detección y tratamiento precoz de otros síntomas, la compañía y el apoyo para resolver la soledad y la problemática social del afectado.

Sentirse enfermo, más aún si la enfermedad es grave, equivale a experimentar mayor riesgo de morir, por lo que conocer sólo los síntomas que padece un enfermo en situación terminal constituye un conocimiento valioso pero insuficiente de los datos que precisamos para llevar a cabo una acción terapéutica eficaz. Se considera que no es posible tratar la enfermedad como algo que le sucede sólo al cuerpo sino a toda la persona, porque todo síntoma tiene una vivencia de amenaza que le ocasiona desamparo, soledad y dolor. Por esta razón, el modelo bio-psicosocial del dolor maligno al final de la vida, que mantiene que este síntoma no es simplemente un reflejo de unos factores biológicos, sino que está influenciado por factores psicosociales (trastornos de ánimo, soledad, tristeza, desolación etc.), se está trasladando al estudio y tratamiento de otros síntomas.

Los síntomas no tratados a su inicio se vuelven más difíciles en los últimos días, porque la persona no se habitúa al dolor, sino que el dolor crónico no aliviado cambia el estado de las transmisiones neuronales. Sólo su reconocimiento adecuado y la utilización de las numerosas técnicas y fármacos para su alivio en combinación con

otras intervenciones de apoyo psicosocial pueden cambiar significativamente la situación de los enfermos.

El alivio del sufrimiento

El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente de la fase final. No afecta sólo a lo físico, sino a todo el cuerpo en su conjunto. Es un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirán enfrentarse a dicha amenaza.

Causas del sufrimiento
Mal control de síntomas
Efectos no deseados de tratamientos
Pérdida del rol social
Sensación de dependencia
Situaciones psicosociales inadecuadas (falta de intimidad, compañía o soledad indeseadas, separación de la familia) Pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro)
Síntomas no controlados
Mal aspecto físico
No sentirse querido
Dejar asuntos inconclusos
Pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro)
Estados de ánimo deprimido o angustiado
No desear morir solos

El paciente, al ver amenazadas sus expectativas vitales, desarrolla un cuadro de ansiedad, preocupación y miedo y tiende a pensar más profundamente sobre su vida y su significado, afligiéndole varios tipos de temores. A su vez, los problemas físicos, psíquicos o espirituales no resueltos o tratados, pueden causar o exacerbar el

sufrimiento por lo que en una primera etapa es preciso hacer todo lo que esté en las manos para aliviar o abolir las causas físicas del sufrimiento por una necesidad ética, porque es imposible atenuar la angustia mental del enfermo sin haberle liberado antes de una molestia física constante con un tratamiento incluso intensivo de sus síntomas. Sólo así será posible hablar con él de otros asuntos pendientes que le molesten.

Un segundo paso en el alivio del sufrimiento consiste en evaluar con el enfermo su ansiedad o depresión, la alteración funcional que la enfermedad le ha producido y sus otras preocupaciones y problemas. Se debe indagar también sobre como los afronta, si se siente fuerte o que le flaquean sus recursos tanto físicos como emocionales.

Es importante valorar la percepción del paso del tiempo que tiene el paciente como un indicador importante de bienestar. Por lo general, para el enfermo el tiempo pasa de forma lenta y pesada, cuando se sufre, una hora de sufrimiento es eterna, mientras que en caso contrario, “quien es feliz no mira a los relojes. Son los relojes los que miran a quien es feliz”. Existe en la enfermedad una diferente percepción del tiempo por lo que cuanto más importante sea para la persona la noticia o el acontecimiento que espera, el tiempo pasará más lentamente, lo que aumenta su percepción de amenaza y su sensación de incapacidad para afrontarla con éxito. Por esta razón, el especialista médico tiene que esforzarse por singularizar su acción y adaptarse a la temporalidad del enfermo, comprenderla y tratar de reducir el tiempo real que puede estar prolongando su espera y por ende, su sufrimiento.

Apoyo a la familia

La familia es uno de los pilares básicos para el cuidado del enfermo y no se pueden separar las necesidades de éste de las de su familia porque las dos partes funcionan en paliativos como una unidad.

Los retos a los que se enfrentan los familiares, en particular cuando el enfermo se encama son:

- Encontrar un equilibrio entre actuar con naturalidad o exagerar los cuidados;
- Redistribuir las funciones y las tareas del paciente;
- Aceptar apoyos para cuidarle y relacionarse con el equipo de asistencia;
- Ayudar al enfermo a dejar sus cosas en orden y a despedirse.

La familia es la fuente más importante de apoyo durante todo el proceso de la enfermedad, pero para ser más eficaz necesita información, ayuda para aprender a manejar sus miedos y emociones y mucha comprensión para ejercer adecuadamente su papel de manto protector del enfermo. Requiere una información clara sobre la enfermedad, su evolución probable, los cuidados en los que pueden intervenir, cómo mejorar la interrelación personal y acogerse a los diversos apoyos tanto de tipo físico, emocional y económico que existen en su comunidad.

Un buen soporte a la familia en la terminalidad pretenderá cubrir los siguientes aspectos:

- Permanecer con el enfermo
- Redistribuir las funciones del enfermo
- Mantener el funcionamiento del hogar
- Aceptar la situación del enfermo, su creciente debilidad y dependencia
- Recibir ayuda para atender al enfermo
- Seguridad de que su familiar va a morir confortablemente
- Recibir soporte de otros familiares y del equipo de cuidados paliativos
- Facilitar la actuación del equipo y del voluntariado
- Acompañamiento en el proceso de duelo

El apoyo a la familia debe incluir, hacerle partícipe de los cuidados del enfermo, porque atenderle, permite mostrarle su afecto, reduce su sensación de culpabilidad y facilita el proceso del duelo posterior. La calidad de vida puede mejorar no sólo cuando objetivamente se hace sentir mejor a los pacientes, sino cuando éstos sienten que se les está tratando de ayudarles y se da soporte a su familia.

El final de los cuidados no coincide con la muerte del enfermo. En esta etapa siguen siendo importantes la forma cuidadosa con que se informa de su muerte, el respeto a su aflicción, la preparación del cadáver y el apoyo a la familia en el duelo. Sin una adecuada actuación del equipo de cuidados paliativos en esta parte del proceso, quedaría incompleto en proceso.

La familia agradece que se deje una puerta abierta para la comunicación posterior con el equipo de paliación después del fallecimiento que puede favorecer la expresión de sentimientos así como su adaptación al proceso del duelo posterior.

Fortuita ayuda de la fundación CECPAM, quienes me llevaron paso a paso en el aprendizaje para cuidar a mi enfermita, definitivamente se cumplieron las líneas de acción básicas y en mi punto de vista, se obtuvo mucho más.

Una anécdota que me dejó muy marcada, la cual siempre que puedo la comparto, fue cuando comprendí el por qué se dice: “cuando me muera, que alguien me acerque un vaso con agua”. Resulta que una de mis grandes angustias se transformó en un pesar día con día, ya que la pérdida de apetito de mi madre para mí era algo muy fuerte, porque me sentía muy mala persona y no me daban ganas de comer si mi madre no comía. Por más que le preparábamos su comida favorita o sus antojos, la respuesta era negativa, lo cual causaba una enorme culpa en quienes la cuidábamos, ya que no puedes sentarte a comer sin que sientas ese pesar de ver a tu familiar sin probar bocado.

La tanatóloga me compartió la explicación del proceso de decadencia del enfermo respecto al tema de la comida, lo cual comprendí hasta que sucedió, tal como Leda me explicó:

Quando un enfermo llega a una etapa terminal, el apetito disminuye considerablemente, la razón es porque ya no está gastando energía, su motor se comienza a detener. Observarás que en inicio comerá menos, masticará despacio; en una segunda etapa comerá sopas y caldos; posteriormente serán licuados y jugos. La etapa final, sólo querrá beber agua, necesitará hidratación y el alimento no será necesario.

Quizás esperaba que mi madre comiera como lo solía hacer, siempre fue de buen apetito, amaba la comida y era una antojadiza por naturaleza. Sin embargo, todo sucedió tan rápido, esas etapas sucedieron tan de repente que sólo me dio tiempo de hacer lo necesario para mitigar la culpa que sentía. ¿Qué hice?, pues por recomendación de Leda, para no sentirme culpable por comer y mi madre no, le acercaba una porción de comida, me sentaba junto con ella y mientras yo comía, intentaba que mi madre comiera por lo menos un par de bocados. En el momento que ella decía que no quería, se respetaba su decisión. El efecto de dicha acción, fue que la culpa disminuía, no me sentía mal ya que mi madre tenía su plato de comida y me sentía tranquila, porque no me daba ese pesar de no darle de comer a mi madre.

Esos bocados que probaba mi madre, disminuyeron en cantidad y en horario, pues sólo realizaba una comida al día; al paso de pocos días, la comida sólida dejó de ser opción, así que comenzamos a darle caldos, los cuales aceptó un par de días. De inmediato cambiamos a darle licuados y jugos. No obstante, mi madre cada vez requería menos alimento y eso sí, la sed aumentaba. Un día pidió una paleta de hielo sabor limón la cual acompañada de agua era lo que aceptaba su organismo. Así pasamos los últimos días, dándole sus paletas de hielo en el momento que ella lo pedía. Definitivamente el alimento quedó en el pasado, ya no era necesario, lo primordial era agua, esa agua que acompañaba a su paleta de limón o de grosella. Esa su última noche sólo pedía agua para calmar su sed y darle esa sensación de refrescar su cuerpo, ya que por el cáncer, sentía que su interior ardía. Fue así que comprendí y aprendí esa lección acerca del agua, el cuerpo es tan sabio que se prepara para irse desintoxicado, con sabor a libertad para realizar ese viaje.

Sin duda mi madre se fue ligera, sin pesar puedo decir que el proceso natural sucedió tal cual me lo explicó la tanatóloga y hoy sé que mis decisiones y acciones fueron encaminadas siempre a proporcionarle bienestar hasta su último suspiro.

3.2 Tipos de cuidados paliativos

Dentro de los cuidados paliativos existen dos tipos de cuidados: hospitalarios y los domiciliarios. Los cuidados paliativos hospitalarios, se refieren a los cuidados que se le proporciona a los enfermos terminales, cuando ellos se encuentran hospitalizados o encamados en algún sanatorio, clínica, nosocomio, institución pública o privada; los domiciliarios se entienden como los cuidados que se proporcionan al enfermo terminal en casa. No obstante, ambos tipos de cuidados requieren el trabajo en equipo y la intervención tanto de los especialistas médicos, como de la familia, para poder conjuntar un cuidado integral en beneficio de los pacientes terminales.

La diferencia que existe entre estos cuidados, radica principalmente en los cuidados de enfermería y protocolos de atención médica que se proporcionan al paciente internado en los hospitales, ya que los accesos a la atención médica y estudios médicos es casi inmediata, además de contar con la farmacología adecuada para el paciente, en caso de requerir medicamentos de orden restringido, se obtienen

con mayor disponibilidad con una dosificación prescrita por los especialistas. Por otra parte, muchos familiares prefieren tener a su paciente terminal hospitalizado, ya que en muchos casos, desconocen qué hacer en caso de una crisis de su enfermo, por lo que no se arriesgan a llevarlo a casa. Por lo cual, dentro de las desventajas de este tipo de cuidados, es que las visitas de familiares y amigos son restringidas por el mismo protocolo hospitalario.

A los cuidados domiciliarios, se le conocen como cuidados de confort, los cuales se llevan a cabo en el domicilio del paciente o en su caso, en casa de algún familiar en donde se ubique el paciente terminal. Estos cuidados de confort, son todos aquéllos que cubren el bienestar físico y moral del paciente. Es decir, que si el paciente no tiene cubiertas unas necesidades básicas, poco se logrará respecto a su calidad de vida. Si el paciente se encuentra en su domicilio, el equipo de cuidados paliativos, enseñan a la familia a llevar a cabo el plan de necesidades para lograr los cuidados adecuados, posibilita asegurar servicios básicos, ayudar a la familia a que permanezca más tiempo con el paciente, así como detectar necesidades no manifestadas y crear redes que suplan y cumplimenten para que el domicilio del enfermo sea un hogar, en particular para apoyar y reforzar los cuidados familiares en grupos poco estructurados o con un solo familiar.

Una vez que se perciben otras necesidades de los hijos, padres y hermanos, parientes, amistades y demás personas cercanas al enfermo, es posible ayudar a poner en marcha una red de apoyos heterogéneos: educativo, ocio, espiritual, etc. Los apoyos que se pueden dar a los pacientes pueden tener: una frecuencia semanal en actividades que estimulen la autonomía y la vida relacional; continuo, no periódico; intensivo de corta duración (emergencias) y puntual, de tipo administrativo.

El voluntariado de cuidados paliativos puede ser muy útil como complemento del personal de hospitales (unidades de crónicos, unidades de paliativos o del dolor) y domicilios para ofrecer al enfermo, diversas alternativas en el uso de su tiempo libre en sustitución o ausencia de su familia y en el mantenimiento de su relación con el medio exterior. Sus actividades serán básicamente de tipo social y de compañía (charlas, apoyo espiritual, juegos de mesa o lecturas) y soporte en tareas que habitualmente realizan los cuidadores principales, para permitir a éstos que descansen o se relajen por unas horas.

Dentro de ambos tipos de cuidados paliativos, existen características constantes, las cuales se deben tener en cuenta tanto en un paciente internado como en un paciente con estadía domiciliaria:

Higiene

- Encontrar el momento adecuado.
- Respetar la intimidad.
- Adecuar la temperatura del baño.
- Utilizar sus efectos personales.
- Ayudarle en los cuidados de la piel, cabello y uñas.
- Ayudarle a realizar la higiene bucal.
- Permitirle maquillarse y perfumarse.
- Elegir su ropa y complementos.

Todo ello se realizará con cuidado y sin prisa, dejando que el paciente haga la mayor parte del trabajo si puede.

Actividad física

Depende de la capacidad de movimiento del paciente.

- Si es autónomo, animarle a pasear y que haga aquellas actividades físicas que no impliquen riesgo.
- Si existe alguna incapacidad y con ayuda de aparatos mejora, se debe intentar proporcionárselos (por ejemplo silla de ruedas).
- Si necesita la ayuda de una segunda persona, intentar dársela con suavidad, despacio y transmitiendo ganas de ayudar.
- Si está inmovilizado, buscar una posición adecuada en la cama.
- Evitar pliegues y arrugas en la sábana.
- Utilizar almohadas.
- Dar los cambios posturales pertinentes.
- Disponer la cama en el lugar que desee.
- • Dejar a mano sus efectos personales.

Reposo y sueño

La alteración del patrón del sueño es algo usual, siendo la causa, generalmente, de tipo emocional.

- Entorno cómodo y relajado: evitar ruidos, habitación con luz, aire y temperatura adecuada.
- Administración correcta de la medicación.
- Alimentación adecuada, sin sobrecarga.
- Evitar que el paciente se sienta solo: sentarse a su lado, cogerle la mano, charlar, transmitirle cariño y confianza.
- Incitar a la familia a que le acompañe de forma continua.

Ocupación del tiempo libre

Siempre que el paciente esté en condiciones, procurar que haga aquello que más le apetezca.

- Tomar el sol.
- Salir a pasear.
- Leer y escribir.
- Ver televisión.
- Oír música.
- Incorporarse a tareas del hogar.
- Recibir visitas.
- Tomar una copa, fumar un cigarro.

Se debe entender los tipos de cuidadores:

Cuidador informal: todos aquellos miembros de la familia o amigos del enfermo que prestan asistencia y cuidados. Cuya finalidad es fomentar la calidad del enfermo y permitir el descanso del cuidador principal.

Cuidador formal: todas aquellas personas que prestan asistencia y cuidados dependientes de organismos públicos o privados, con o sin ánimo de lucro y por personas organizadas en voluntariado a través de sus planes, programas y servicios

sociales para cubrir las necesidades de los enfermos, en la realización de todas las actividades de la vida diaria.

Una sociedad sin ánimo de lucro no puede funcionar sin el apoyo de sus voluntarios, por lo que es bienvenida toda la ayuda tanto en el trabajo administrativo diario como en el diseño y seguimiento de los diversos proyectos. Los voluntarios administrativos tienen como funciones dar información sobre los centros hospitalarios y de cuidados paliativos así como otros recursos de apoyo existentes en el entorno paliativo. Además se pueden incluir las diversas necesidades que se formulen sobre la terminalidad, confortar mediante la escucha, orientar sobre cómo actuar cuando los cuidadores son mayores o no existen y asesorar a la familia tras el fallecimiento como apoyo en el duelo.

3.3 Modelos de atención paliativa en México y otros países

Aunque la realidad de cada país siempre tiene sus particularidades socio-político y culturales es siempre enriquecedor considerar como fuente de inspiración lo que se hace en otros países y de esa manera obtener como beneficio, un intercambio de información que lleven a realizar mejores prácticas internacionales de los cuidados paliativos. A continuación se enlistan los países y las instituciones en las cuales se imparten cuidados paliativos, cabe señalar, que en diversos países tienen paliación con enfoque para enfermedades específicas como es el cáncer.

Países con modelos de cuidados paliativos		
País	Nombre de la institución, sociedad o asociación	Página web
España	SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS	http://www.secpal.com/
España	Hospital Virgen de la Torre	http://www.madrid.org/
Estados Unidos	INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER DE ESTADOS UNIDOS.	http://www.cancer.gov/
Estados Unidos	ORGANIZACIONES AMERICANAS RELACIONADAS CON LA CALIDAD DE LOS CUIDADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS	http://www.capc.org/
Canadá	PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EDMONTON ALBERTA CANADA.	http://www.palliative.org/

Países Europeos	Asociación Europea de Cuidados paliativos (EAPC)	http://dialnet.unirioja.es
Uruguay	Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados paliativos	http://www.cuidadospaliativos.org.uy/
Costa Rica	Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo	http://www.cuidadopaliativo.org/
Londres	St. Christopher's Hospice	http://www.stchristophers.org.uk/
México	Centro de Cuidados paliativos de México (CECPAM)	http://www.cuidadospaliativos.org.mx/
México (Jalisco)	Hospice Cristina	http://www.hospicecristinaac.com.mx/
Estados Unidos	Fundación Open Society	http://www.soros.org/

Modelo estructural de los cuidados paliativos		
Situaciones Complejas y No Complejas	Perspectiva Física	Paciente oncológico
		Paciente con patología crónica en situación terminal
	Perspectiva Psicológico-Emocional	Situaciones complejas
		Situación no compleja
	Perspectiva Social	Cuidadores (familiares, vecinos, amigos)
		Recursos económicos
		Condiciones adecuadas de vivienda
	Perspectiva Ética	Autonomía del paciente
		Derecho a ser informado
		Derecho a participar en el proceso de atención

Los modelos de cuidados paliativos a nivel mundial, se engloban y estructuran de la siguiente manera:

Modelo global de los cuidados paliativos	
Etapa 1	Diagnóstico y definición de la enfermedad terminal
	Aspectos organizativos, Pacientes susceptibles de formar parte del programa de cuidados paliativos
	Enfermo oncológico y No Oncológico
Etapa 2	Información, Comunicación y toma de decisiones
	Necesidades de comunicación del enfermo y su familia
	Estilos de comunicación y métodos de información
	Actitud, conducta y comportamiento de los profesionales de la salud ante el enfermo terminal
	Comunicación de malas noticias
	Apoyo en comunicación de los profesionales en Cuidados paliativos con el paciente terminal
	Aspectos éticos y legales de la información y la comunicación en Cuidados paliativos
Etapa 3	Intervención de los Cuidados paliativos
	Principios generales del control de síntomas, valoración de síntomas.
	Tratamiento del dolor y cuidados de enfermería (Clasificación del dolor, síntomas respiratorios, psicológicos, psiquiátricos, digestivos, urinarios, cuidados de la piel, alimentación y nutrición,
	Alivio del dolor, administración de fármacos
	Cuidados paliativos en el domicilio, ingreso a Hospitalización, Control de dolor
Etapa 4	Apoyo psicosocial y espiritual al paciente terminal y a la familia
	El adiós, desprendiendo el corazón, desprendimiento espiritual
Etapa 5	Los últimos días: Atención a la agonía
	Atención del enfermo y su familia en los últimos días u horas de la vida, control de síntomas durante la agonía
	Cuidados físicos, psicológicos, sociales y familiares
	Estertores premortem (ruidos producidos por movimientos oscilatorios de las secreciones de las vías respiratorias superiores durante la inspiración y espiración. Generalmente se producen sólo en pacientes terminales)

Etapa 6	Sedación paliativa
	Proceso de sedación paliativa, antecediendo a una muerte digna
Etapa 7	Duelo
	Factores de riesgo de duelo complicado
	Duelo complicado o trastorno del duelo prolongado / Eficacia de las intervenciones en el duelo
	La vida continúa para familiares y amigos

Las etapas del modelo global, se traducen en servicios convencionales de cuidados paliativos, con el objetivo de mejorar la atención a través de mecanismos y acciones coordinadas e integradas para la óptima atención a enfermos avanzados y terminales. No obstante que el modelo global se utiliza en varios países y por ello se han contemplado las etapas antes descritas, es importante señalar que la evaluación continua de los modelos paliativos, ha sido necesaria para valorar y calificar cada una de las dimensiones del modelo y poder obtener indicadores para ajustar las etapas de acuerdo a las necesidades requeridas en cada país, tomando como referencia los escenarios demográficos poblacionales, la efectividad, eficiencia y satisfacción de los modelos.

Por lo anterior, cada país debe realizar la evaluación de su modelo paliativo, con la finalidad de adoptar las mejores prácticas de atención y calidad en la estructura de sus servicios paliativos; deberá a su vez, implementar indicadores de evaluación para estar en constante revisión de los resultados y de esa manera poder ajustar la estructura necesaria que se traduzca en una mejora continua de los servicios tanto públicos como privados.

3.4 Contexto del dolor

El dolor se define como una experiencia desagradable, sensorial y emocional, asociada a una lesión tisular (tejido), en el cual, el paciente es quien mejor puede informar de su dolor. El dolor es una experiencia somato-psíquica.

Clasificación

1.- Por su duración:

- Agudo
- Crónico

2.- Por su mecanismo fisiológico:

- Somático: Dolor bien localizado, pulsátil o punzante.
- Visceral: Profundo, sordo y difuso como una presión o tracción.

3.- Neuropático: requiere un manejo especial con psicofármacos: antidepresivos tricíclicos y anticonvulsivantes. Aquí los opioides se deben utilizar y actuarían como coadyuvantes.

- Central
- Periférico
- Simpático

El paciente suele referir un dolor extraño, referido como descargas, corriente eléctrica, quemazón, acorchamiento, presión.

4.- Por su curso:

- Continuo: persistente a lo largo del día
- Episódico

Según las características del dolor se puede conocer su origen o etiología y por lo tanto su diagnóstico, su gravedad o pronóstico y tratamiento. Estas características son:

Localización: dolor de cabeza (cefalea), dolor torácico, dolor abdominal.

Tipo: punzante, opresivo, lacerante, cólico.

Duración: el tiempo desde su aparición, desde cuándo.

Frecuencia: es el número de veces que ha ocurrido el dolor de similares características.

Intensidad: generalmente cuando es el primer dolor suele ser intenso o fuerte, pero cuando se ha repetido varias veces en el tiempo, se puede cuantificar.

Irrradiación: es el trayecto que recorre el dolor desde su localización original hasta otro lugar.

Síntomas acompañantes: náuseas, vómitos, diarrea, fiebre, temblor.

Signos acompañantes: sudoración, palidez, escalofríos, trastornos neurológicos.

Factores agravantes: son los factores que aumentan el dolor por ejemplo tras la ingesta, determinados movimientos y otros factores a los que atribuye el paciente.

Factores atenuantes: son los factores que disminuyen el dolor, por ejemplo el descanso o las posiciones corporales.

Medicamentos: que calman o que provocan el dolor.

Existen múltiples factores psicológicos y físicos que modifican la percepción sensorial del dolor, unas veces amplificándola y otras veces disminuyéndola.

1. Personalidad: estado de ánimo, expectativas de la persona, que producen control de impulsos, ansiedad, miedo, enfado, frustración.
2. Momento o situación de la vida en la que se produce el dolor.
3. Relación con otras personas, como familiares, amigos y compañeros de trabajo.
4. Sexo y edad.
5. Nivel cognitivo.
6. Dolores previos y aprendizaje de experiencias previas.
7. Nivel intelectual, cultura y educación.
8. Ambiente: ciertos lugares (ruidosos, iluminación intensa), tienden a exacerbar algunos dolores (cefaleas, alteraciones nerviosas, alto grado de estrés)

La prevalencia del dolor en el paciente terminal, sobre todo oncológico es muy importante, siendo varias las situaciones en las que es difícil de controlar, bien por su intensidad como sucede en el dolor óseo, o porque éste sea de características especiales, como el poco sensible a opioides, el dolor neuropático, el dolor mantenido por el simpático, el dolor incidental, o aquellos cuadros en los que predomina el componente emocional.

Para poder manejar a un paciente con dolor difícil, se debe saber reconocer bien la situación. Es importante para ello tener en cuenta la fisiopatología y por tanto el tipo de dolor al que se enfrentan los especialistas o algólogos, si es somático o visceral y valorar también el componente emocional u otros síntomas de malestar o disconfort que el paciente va a referir como dolor. Cada tipo de dolor, de paciente y enfermedad va a exigir muchas veces un tratamiento diferenciado y las más de las veces, multidisciplinar, donde puede tener mucho valor el tratamiento no farmacológico complementario.

Principales síndromes dolorosos

Afectación ósea: se trata de dolor que el paciente localiza bien en una(s) zona(s) de su cuerpo. La zona dolorosa se corresponde con el relieve óseo y la presión sobre el hueso exagera el dolor. El comienzo del dolor suele ser insidioso: la aparición brusca e intensa sugiere posible fractura. Los cuadros más frecuentes son las metástasis en la base del cráneo, vertebrales o costales.

Afectación nerviosa: normalmente por compresión medular. Se trata de una emergencia oncológica, se debe de sospechar ante cualquier paciente con dolor en médula espinal junto con alteraciones de la fuerza y/o la sensibilidad. Otros tipos de dolores por afectación neurológica varían dependiendo del lugar que se afecte.

Dolor muscular: suele describirse como sordo, difuso y asociado con rigidez, suele evocarse con la palpación del músculo y su movimiento.

Dolor abdominal: este tipo de dolor puede tener múltiples causas como la compresión gástrica, estreñimiento, dolor hepático, por afectación de páncreas.

En el tratamiento del dolor, hay que distinguir entre:

Tratamiento del dolor agudo es el normal o habitual: es el que se siente al golpearse un dedo, romperse un hueso, dolor de muelas o caminar tras una operación quirúrgica importante.

Tratamiento del dolor crónico: el dolor se siente cada día, mes tras mes, y parece imposible de curar.

Tratamiento del dolor en el cáncer, en el cáncer terminal y en otras enfermedades que cursan con dolor crónico y agudo: está descrito en la escalera analgésica de la OMS (Organización Mundial de la Salud). En ella se describen los distintos tratamientos de acuerdo al nivel del dolor y el tipo de medicamentos recomendables para cada nivel.

A menudo, los pacientes que sufren de dolor crónico son tratados por varios médicos especialistas. Aunque normalmente se genera por una lesión, una operación o una enfermedad obvia, el dolor crónico puede no tener una causa aparente. Este problema puede generar problemas psicológicos que confunden al paciente y a los profesionales médicos. Cuando se trata de pacientes terminales, es importante tener en cuenta que el dolor en ellos sólo se podrá controlar, más no aliviar, cuando el dolor proviene de enfermedades terminales, se utilizan las técnicas intervencionistas en el manejo de dolor en estos pacientes.

El uso de las técnicas intervencionistas en el manejo del dolor, lo utilizaron las primeras Clínicas del Dolor, donde consistía en realizar bloqueos nerviosos y la introducción de la administración de opioides por vía espinal. Y no sólo no han perdido vigencia sino que se están potenciando nuevamente por los recientes avances en la aplicación de nuevos fármacos y técnicas de lesión. Estas técnicas son útiles particularmente en los casos de dolor difícil. Existen cuadros de dolor en los que se puede prever la ineficacia del tratamiento farmacológico convencional y donde los pacientes a pesar de una analgesia adecuada, presentan efectos secundarios intolerables. La eficacia de los tratamientos oncológicos más recientes ha conseguido que la enfermedad se cronifique (se convierta en crónica) mejorando la esperanza de vida del paciente con graves problemas de dolor. Las clínicas del Dolor pueden ofrecer a estos pacientes diversas técnicas para el alivio del dolor que evitan la toma por periodos muy prolongados de tiempo de fármacos opioides, reduciendo así la

aparición de tolerancia y por tanto, la necesidad de incrementar las dosis, haciendo más fácil el control del dolor.

El control del dolor es importante, no sólo por el alivio que supone para el paciente, tanto físico como psíquico, y para su entorno, sino también por las repercusiones fisiopatológicas negativas que puede producir sobre la enfermedad. Existen estudios en animales de experimentación en los que se objetiva un aumento de metástasis en aquellos sujetos expuestos a un estímulo doloroso.

Dentro del arsenal terapéutico, las clínicas de tratamiento del dolor pueden ofrecer los siguientes tipos de técnicas intervencionistas, las cuales deben realizarse por personal entrenado y requieren un seguimiento y una infraestructura especializada:

- La infusión espinal de fármacos.
- Bloqueos nerviosos: Neurolisis.
- Bloqueos por radiofrecuencia.

Para los pacientes terminales de oncología la infusión espinal es la terapia más importante y más utilizada. Está indicada en los pacientes resistentes a otros tratamientos, o con efectos secundarios intolerables a los analgésicos sistémicos. En ese sentido, existen ciertos tipos de tumores y sus metástasis que van a producir intenso dolor aún en estadíos precoces. A modo de ejemplo, se puede citar los cánceres de pulmón, mama y próstata cuando hay metástasis óseas y el mieloma múltiple entre los procesos hematológicos. Estos pacientes son candidatos a ser incluidos en programas de infusión espinal.

La vía espinal permite la utilización de distintos fármacos solos o en combinación, siendo los analgésicos opioides, los empleados con más frecuencia para los enfermos terminales, el tipo de sistema de infusión dependerá de diversos factores, como costo del equipo, tipo de fármacos a infundir, duración y localización del dolor, fármacos y recursos disponibles en un centro hospitalario, nivel de atención de enfermería disponible, preferencias del paciente, y fundamentalmente el pronóstico vital.

Dentro de los medicamentos para pacientes terminales, se encuentran los opioides, el más utilizado de ellos es la morfina, pero cada vez más se emplean otros opioides (metadona, fentanilo, sufentanilo y la meperidina). También están disponibles los anestésicos locales, los cuales se emplean en combinación con los opioides cuando

es preciso utilizar dosis altas de opioides que pueden producir efectos indeseables y existe un componente neuropático del dolor.

La infusión espinal ha supuesto un giro de 180° en el tratamiento de dolor. Mejora la calidad de vida de muchos pacientes, ha abierto expectativas y realidades para otros y ha limitado el número de intervenciones lesivas para el tratamiento del dolor; no obstante es un camino que no ha hecho más que empezar y sobre el que la investigación y la práctica clínica tienen aún un gran campo de investigación y unas amplias perspectivas. Al ser una técnica intervencionista no está exenta de riesgos y complicaciones tanto derivadas de la propia técnica de implante del sistema como de los fármacos utilizados, que se deben conocer y saber tratar. No obstante, presenta una muy buena relación costo - beneficio.

Dentro de los Cuidados paliativos, existen medicamentos controlados, los cuales son la parte fundamental de estos cuidados, ya que la calidad de vida del paciente terminal, será mantenerlo con el menor dolor posible. Para lograr controlar el dolor, los especialistas de las clínicas de dolor, así como el equipo médico de los cuidados paliativos, se encargan de administrar a los pacientes las dosis y los tratamientos adecuados para lograr controlar el dolor. Sin embargo, se debe considerar que el dolor en pacientes terminales no desaparece, el dolor permanece latente y las dosis se van adecuando conforme las necesidades del paciente. Por esta razón, se debe asumir a todos los niveles del sistema médico, utilizando adecuadamente el arsenal farmacológico disponible y recordando las alternativas que ofrecen las clínicas del dolor, las cuales pueden resultar definitivas para controlar a los pacientes terminales.

Es importante una detección precoz del problema para que el paciente se pueda beneficiar a tiempo de estos tratamientos, evitando demoras y sufrimientos innecesarios por una falta de respuesta al tratamiento convencional con fármacos opioides. Los criterios para el uso de fármacos en pacientes terminales son los siguientes:

- **El objetivo es el confort**

Se debe recordar que nunca existirá curación para el enfermo y toda medicación que se suministre irá encaminada a mejorar el bienestar de los pacientes terminales.

- **Eficacia comprobada**

Se refiere a evitar el ir cambiando de un medicamento a otro, probando por sistema los últimos preparados que salen al mercado. No son necesarios más de 15 ó 20 medicamentos para controlar los síntomas de los pacientes terminales, pero de los cuales se debe tener un conocimiento exhaustivo.

- **Pocos efectos indeseables subjetivos**

Como en toda actividad médica, a la hora de prescribir un fármaco, los especialistas deben sopesar sus ventajas y sus inconvenientes o lo que es lo mismo, su efecto terapéutico y sus efectos secundarios. Sin embargo, dadas las peculiaridades del enfermo terminal, los efectos secundarios de algún medicamento, al no producir malestar subjetivo, no va a preocupar demasiado. Por ejemplo, en un tratamiento con corticoides, nos importará si provoca dolor de estómago o hemorragia digestiva, pero importará muy poco si provoca “cara de luna llena”, generalmente indiferente para el enfermo.

No se debe olvidar que la aparición de efectos secundarios desagradables para el enfermo es la causa más frecuente de que los deje de tomar.

- **Procurar usar la vía oral**

Se deberá evitar pastillas grandes y de mal sabor, sin embargo, no tenemos en cuenta otros aspectos más sutiles, como es el tamaño de la pastilla. Son enfermos con frecuentes problemas para tragar y el tamaño del comprimido o tableta puede llegar a ser importante.

Desgraciadamente, en nuestro país, hay pocos medicamentos comercializados en forma de gotas, al contrario que en muchos otros países. Es una lástima, ya que es una forma de administración muy útil en determinadas circunstancias. En otras ocasiones, se trata de medicamentos con muy mal sabor. Alguno de los jarabes que se utilizan como laxantes y son repudiados por un buen número de enfermos, lo que obliga a buscar otras alternativas. Existen, por ejemplo, unos comprimidos de paracetamol, que aparte de ser muy grandes, parecen literalmente “una tiza”. Es fácil imaginar lo que esto supone para un enfermo que puede tener la boca muy seca. A la solución de morfina (amarga),

se le puede añadir esencia de naranja, menta, etc. para que resulte más agradable.

- **Vías de administración alternativas**

En la mayoría de los enfermos la vía oral es practicable hasta los últimos días u horas de vida. Cuando esta vía de administración no es posible, se tiene que pensar en vías alternas. La que más se utiliza es la vía subcutánea por su efectividad y facilidad de uso. Hay pocos fármacos preparados para la administración transdérmica (parches), actualmente en experimentación en nuestro país. Son muchos los enfermos que rechazan los supositorios, pero éste no es motivo para que no se tengan en cuenta. Otra alternativa podría ser la vía sublingual, pero tampoco hay muchos medicamentos comercializados de esta manera. La vía inhalatoria y nasal están en fase experimental. La vía intramuscular no se usa nunca por ser muy dolorosa y no ofrecer ninguna ventaja sobre la subcutánea. La vía intravenosa, en muy contadas ocasiones, sobre todo en enfermos ingresados a los que ya se les estaba practicando esta vía con otros fines.

- **Administración sencilla**

Cuanto más fácil sea el régimen terapéutico, más posibilidades es su cumplimiento. Cuando se pueda, se elegirá un medicamento de acción prolongada (es mejor un comprimido cada 12 horas, que uno cada 4).

Algunos fármacos (comprimidos de morfina de liberación retardada) son de distintos colores según su potencia, lo que ayuda con algunos enfermos en la comunicación diaria. Existen algunos fármacos (por ejemplo, salicilatos) que se presentan en sobres con polvo o comprimidos efervescentes para disolver en agua. Diversificar la forma de tomar los distintos medicamentos puede hacer que al enfermo le dé la impresión de que “no toma tantos”.

Restringir, en lo posible, el número de fármacos. Se suele admitir, como máximo, 4 ó 5 medicamentos para que el enfermo cumpla el tratamiento. Por desgracia, esto no siempre es posible debido al gran número de síntomas que, con frecuencia, se tienen que controlar.

En estudios amplios hechos al respecto, se ha comprobado que cuanto mayor es el número de tomas que el enfermo debe seguir, menor será el grado de cumplimiento. Están muy equivocados los médicos si piensan que los enfermos toman todos los medicamentos que les prescriben. Se intenta retirar los fármacos que ya no sean necesarios, aunque el enfermo los lleve tomando mucho tiempo. Vasodilatadores, hipolipemiantes, compuestos de hierro, vitaminas, cardiotónicos, incluso hipoglucemiantes (enfermos que ya casi no comen), pueden no tener excesiva utilidad. Esto debe hacerse con extremada delicadeza para no “herir” al enfermo. Se le puede decir, por ejemplo: “ahora, que usted reposa muchas más horas, quizás no necesite, de momento, las pastillas para el corazón”.

- **No olvidar nunca las medidas no farmacológicas**

Aparte del soporte emocional, no olvidar las medidas físicas y sensoriales, muy útiles en ocasiones (aplicación de frío o calor, masajes, musicoterapia, aromaterapia, etc.).

Los principios generales del uso de analgésicos son los siguientes:

- **Cuando el enfermo dice que le duele, es que le duele**

“El dolor propio siempre es insufrible y el ajeno siempre exagerado”

Muchas veces los médicos no tienen la consideración suficiente ante las quejas de los enfermos. “No es para tanto”, “Lo que pasa es que está usted nervioso”. Frases de esta índole es la respuesta que recibe muchas veces un enfermo que se queja de dolor, en vez de un analgésico de la potencia necesaria para aliviarle. Es importante recordar que el equipo médico no está ahí para juzgar al enfermo, sino para suprimirle o aliviarle el dolor.

- **La potencia del analgésico la determinará la intensidad del dolor y nunca la supervivencia prevista**

“¿Cómo le van a empezar a dar morfina si todavía le queda un año de vida?”

Lamentablemente, no es raro escuchar este tipo de sentencias. Lo primero que habría que considerar es lo arriesgado de establecer pronósticos de

supervivencia. El equipo médico se ha equivocado tantas veces a la hora de establecer dichos pronósticos (por exceso y por defecto) que es preferible que no lo realicen.

Otra consideración, de mayor trascendencia, se refiere a que, aunque supiesen a ciencia cierta que al enfermo todavía le queda un año de vida, no es motivo para no comenzar a dar analgésicos potentes desde este mismo momento si es necesario. Estos planteamientos son debidos a la ignorancia del manejo de estos analgésicos y que lleva a la falsa creencia de que a la larga no serán efectivos. Se sospecha que muchos enfermos, por culpa de este error, han padecido de dolor durante semanas o meses y solamente han tenido el beneficio de recibir analgésicos enérgicos cuando estaban en fase agónica.

- **Siempre que sea posible, usar la vía oral**

“Tomarse una pastilla duele menos que recibir una inyección”

La vía oral ha demostrado que es eficaz y tiene múltiples ventajas sobre otras vías de administración más traumáticas. Cuando la vía oral no es practicable, lo que suele suceder en las últimas horas o días de vida, se dispone de vías alternas, sobre todo la vía subcutánea. Si un enfermo que está recibiendo morfina por vía parenteral se pretende pasarle a vía oral, habrá que hacer la correspondiente modificación de la dosis: si recibía morfina intravenosa, habrán de darle el triple de dosis y si lo recibía por vía subcutánea, el doble. Obviamente, esto lo tienen que tener también en cuenta los médicos, cuando se haga el camino inverso: si un enfermo está recibiendo morfina oral y por el motivo que sea (vómitos, etc.) se la deben administrar ahora por vía parenteral, deben darle la tercera parte (si va a ser intravenosa) o la mitad (si va a ser subcutánea) de la dosis que le estaban dando anteriormente.

- **Forman parte de un control multimodal del dolor**

Es imprescindible saber que el tratamiento analgésico forma parte de un control multimodal del dolor (la morfina enviada por correo, no es tan efectiva). Mal camino lleva el médico si piensa que simplemente administrando analgésicos, aunque sean potentes, va a conseguir controlar el dolor de sus

enfermos. El tratamiento farmacológico del dolor, siempre e inexcusablemente, debe ir acompañado de medidas de soporte.

El enfermo debe ver en el médico a un interlocutor fiable en quien podrá confiar, que le transmitirá seguridad y amistad y con quién podrá establecer una relación honesta y sincera. Dentro de este contexto relacional, cuando se haya instaurado una relación médico-enfermo terapéutica, se podrá esperar el máximo efecto analgésico de los fármacos.

Por ello tiene razón Cicely Saunders cuando dice: “gran parte de los dolores pueden ser aliviados sin recurrir a analgésicos, una vez que el médico se sienta, escucha y habla con el paciente”.²⁹ Es imperativo actuar sobre una multitud de circunstancias que inevitablemente acompañan a la enfermedad terminal para poder tener éxito en el tratamiento del dolor. Aparte de la localización del tumor y del estadio evolutivo de la enfermedad, el dolor dependerá mucho de una serie de factores individuales que pueden modificar de forma importante el umbral de percepción del dolor. Estos factores tienen una importancia muy grande y además, muchas veces, no se les tiene suficientemente en cuenta.

Mi madre era una mujer muy fuerte nunca se quejaba del dolor ni manifestaba sus malestares, siempre ponía en práctica el dicho “al mal tiempo le ponía buena cara”. Habían pasado tres años desde que ella nos confesó que padecía cáncer de mama, durante ese lapso, se sometió a la famosa quimioterapia, así como al tratamiento de radiación. Tomaba un coctel de medicamentos, desde las pastillas para la hipertensión, la del corazón, vitaminas y demás pastillas para dolor y hasta quimioterapia en pastillas. Nos convertimos en una farmacia ambulante, hasta yo aprendí los nombres y propiedades de muchos medicamentos.

Mi madre desde muy joven padeció del corazón, alrededor de los 40 años, tuvo un infarto, el cual mermó su salud. No obstante vivió una vida tranquila e hizo su vida normal durante muchos años. Su corazón un día comenzó a dar problemas y siendo ese su padecimiento principal, los médicos decidieron practicarle un cateterismo, con

²⁹ Marcos Gómez Sancho, <http://www.mgomezsancho.com>, consulta: 11 de enero de 2017

ese método vivió varios años. Sin embargo, llegó el momento dónde su corazón necesitaba una intervención para mejorar lo que ya no quedaba con el cateterismo.

Mi madre se sometió a todo el protocolo para ser candidata a la cirugía a corazón abierto y curiosamente fue durante el proceso de esos estudios cuando le detectaron el cáncer de mamá, obviamente el corazón pasó a segundo término y el equipo médico se enfocó a tratar el cáncer.

Derivado de su problema cardiaco, las quimioterapias fueron de menor intensidad para dañar lo menos posible su corazón o causarle un infarto. Por lo cual, al aplicarle las quimioterapias y radiaciones, hicieron que su cáncer no fuera erradicado. Tristemente al paso de los meses, el cuerpo de mi madre comenzó a presentar estragos, en la zona de mama izquierda y en su cuello comenzaron aparecer lesiones tipo quemaduras, mismas que se le fueron extendiendo alrededor de su cuello. Aun así, creímos que todo iba a mejorar, pero estuvimos en un error, el cáncer se propagaba rápidamente.

El dolor hizo su aparición como consecuencia de los tratamientos, su cuerpo se tornó débil y cada vez mi madre se miraba más y más desgastada. Un buen día, le comenzó un dolor demasiado intenso en su espalda. Pensamos que era muscular, se le aplicó todo lo necesario para ese tipo de dolor, pero nada funcionó. Así comenzó mi madre a tener un dolor crónico, el cual la llevó a internarse en el Hospital; ahí se le detectó que sus pulmones tenían agua; por lo cual el dolor aumentó y aumentó.

Quizás mi esperanza a que sobreviviera era mayor y no me permitía ver más allá y darme cuenta que el dolor crónico era provocado por un cáncer que invadía su cuerpo. Ese dolor, fue la recta final de la vida de mi madre, fue la antesala que tuvimos para conocer los cuidados paliativos y aprender que ese tipo de dolores crónicos en pacientes terminales, no sólo duelen al enfermo, hacen que duela el corazón de todos los que estuvimos junto a ella.

3.5 Escalera analgésica de la Organización Mundial de la Salud (OMS)

La Organización Mundial de la Salud ha propuesto un sencillo esquema para el alivio del dolor. Se trata de una escalera con tres peldaños que hacen referencia a analgésicos de distinta potencia. también denominada “Escalera del dolor de la OMS”, “Escalera terapéutica del dolor de la OMS” o simplemente “Escalera analgésica”, es una expresión original (en inglés 'WHO's Pain Ladder' & 'WHO's Pain Relief Ladder') acuñada en el año 1984 en Ginebra y publicada en 1986 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (World Health Organisation - WHO-), para describir un método o protocolo de tratamiento y control del dolor en el cáncer. No debe confundirse con las escalas de dolor que se utilizan para conocer el grado y evolución del dolor.

En su origen, la escalera analgésica de tres escalones fue descrita para el tratamiento del dolor de cáncer terminal. Aunque en principio el objetivo fundamental de la OMS era su difusión a los países del tercer mundo, su uso, por los profesionales médicos, se ha extendido por todos los países y se considera un principio general para el tratamiento de todos los tipos de dolor siendo de especial seguimiento en el tratamiento del dolor del cáncer y cáncer terminal. Se basa en la administración gradual de fármacos analgésicos asociada a la evolución e incremento del dolor que deben conseguir que el enfermo esté libre de dolor.

Se debe de ir aumentando la potencia del analgésico conforme se vaya subiendo escalones. El dolor es



una experiencia subjetiva, es una emoción. Por eso se oye decir muchas veces que el dolor no se puede medir, lo mismo que no se puede medir el amor, el miedo, etc.

En 1973, en Seattle (Washington), se celebró el Primer Simposio sobre el Dolor y se crea la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (I.A.S.P. de las siglas en

inglés). Dicha Asociación ha propuesto una definición del dolor que es la siguiente: “Es una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con una lesión hística presente o potencial o descrita en términos de la misma”.

La importancia de esta definición es la aceptación del componente emocional y subjetivo del síntoma. Hasta entonces, no se aceptaba muy bien que pudiese existir dolor sin haber un daño tisular (tejido). El dolor no es un mero acontecimiento fisiológico. Es, a un tiempo, emocional, cognitivo y social.

El dolor que se percibe -la cantidad y la naturaleza de esta experiencia- no depende solamente del daño corporal, sino que está determinado también por las experiencias anteriores y por el modo de recordarlas, por la capacidad de entender la causa del dolor y de apoderarse de sus consecuencias. La misma cultura en la que crecemos tiene un papel esencial en el modo como percibimos y respondemos al dolor.

La percepción, la tolerancia y la respuesta ante el dolor no dependen únicamente de la función del estímulo nocivo o del daño en alguna parte de nuestro cuerpo, sino que están condicionados, además de por las características personales del individuo, por la experiencia pasada por las creencias y expectativas propias y del núcleo social y cultural al que pertenecemos. Por lo cual, podemos decir que el dolor es lo que la persona que lo sufre dice experimentar y, como experiencia emocional, se verá modificado por una serie de factores que modularán la vivencia o intensidad dolorosa.

Dichos factores son los siguientes:

Factores que aumentan el umbral del dolor:

- Sueño
- Reposo
- Simpatía
- Comprensión
- Solidaridad
- Actividades de diversión
- Reducción de la ansiedad
- Elevación del estado de ánimo

Esto significa que potenciando todos estos factores, el dolor va a disminuir. A algunos enfermos se les “olvida” el dolor cuando ven un partido de fútbol, una película interesante o tienen una visita entretenida.

Factores que disminuyen el umbral del dolor:

- Incomodidad
- Insomnio
- Rabia
- Depresión
- Aburrimiento
- Introversión
- Aislamiento
- Abandono social.
- Cansancio
- Ansiedad
- Miedo
- Tristeza

Lo cual quiere decir que un enfermo que se encuentre en alguna de estas circunstancias, va a experimentar más dolor. Hay algunos pacientes que tienen muchos de estos problemas juntos y cuyo dolor es absolutamente intratable aún después de suministrar dosis increíblemente altas de morfina y, a veces, a pesar de realizar destrucción nerviosa química o quirúrgica.

Una consecuencia muy importante de estas posibles modificaciones en el umbral del dolor es que las dosis se deberán regularse individualmente. El componente emocional juega un papel importantísimo en la percepción del dolor en el enfermo. Existen, de hecho, unos momentos emocionalmente especiales, como los siguientes:

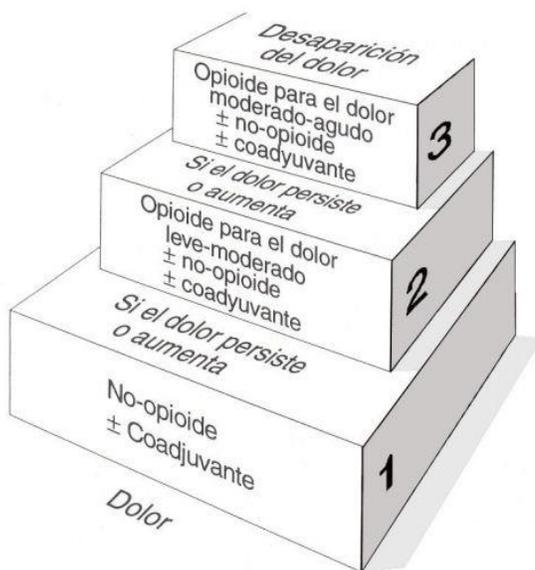
- La noche
- El alta y el ingreso
- La soledad
- Los fines de semana

La escalera analgésica, está compuesta de 3 escalones:

1° Escalón (dolor leve): No opioides +/- Coadyuvantes

2° Escalón (dolor moderado): Opioides débiles +/- No opioides +/- coadyuvantes

3° Escalón (dolor severo): Opioides fuertes +/- No opioides +/- coadyuvantes



Los peldaños ilustran el proceso de selección de un fármaco específico para un tipo de dolor determinado en función de la intensidad del mismo. Cada peldaño representa los fármacos que son eficaces para dolores leves, dolores moderados y dolores agudos. Por ejemplo, un paciente con dolor leve debería empezar el tratamiento con

paracetamol, aspirina o con uno de los fármacos anti-inflamatorios no esteroides. En cada peldaño de la escalera el analgésico puede combinarse con un coadyuvante. Los coadyuvantes son fármacos que pueden no ser principalmente analgésicos en sus mecanismos de acción pero que presentan efectos analgésicos en ciertos casos de dolor. El término adyuvante también se utiliza para describir los fármacos que pueden resultar útiles para el control de los efectos secundarios de los opioides.

El peldaño 2 describe a los pacientes que sufren dolores moderados en los que se debería probar un opioide moderado. Por ejemplo, en un paciente que sufre dolores moderados debidos a una neuropatía periférica, la codeína debería combinarse con un antidepresivo tricíclico o un anticonvulsivo. Existen fármacos en el peldaño 2, como la codeína, el propoxifeno, tramadol, oxicodona de baja dosis y buprenorfina. Existen estudios que demuestran que la combinación de un opioide con una sustancia no opioide como la aspirina ofrece efectos analgésicos añadidos. Así pues, la combinación de un no-opioide con un opioide puede ofrecer un alivio más efectivo que cualquier medicamento por sí solo.

Los requisitos en cuanto a analgésicos varían en función del paciente, la dosis correcta de analgésico es aquella que alivia el dolor, no hay dosis estándares para los opioides. Una dosis de morfina oral puede oscilar entre tan poco como 5 mg y más de 1.000 mg cada cuatro horas. Se pueden utilizar los opioides del tercer peldaño, en algún caso, como tratamiento de primera línea, ya que nuevos pacientes deberían comenzar el tratamiento en el peldaño de la escalera correspondiente a la intensidad del dolor que sufren. Si un paciente sufre dolor agudo, se le debe administrar un fármaco para el tratamiento del dolor agudo, y no empezar con uno del grupo del primer peldaño.

Como resultado, muchos pacientes terminales de todo el mundo todavía sufren dolor. Los profesionales sanitarios y los representantes gubernamentales deben colaborar para desarrollar políticas que permitan el acceso de los pacientes a esos opioides. No obstante, el acceso a los opioides es obligatorio para que los médicos puedan primero conseguir experiencia en su utilización. Una vez adquirida esa experiencia con la utilización de los opioides, puedan poner en práctica las directrices de la OMS correctamente y estar en disposición de mejorar el tratamiento del dolor a largo plazo en la mayoría de pacientes con enfermedades avanzadas.

- **No opioides** - Fármacos del primer escalón (dolor leve)

Estos analgésicos tienen un límite en el alivio del dolor, es el denominado techo analgésico, es decir, llega un momento que aunque se aumente la dosis del medicamento no aumenta el alivio del dolor (analgesia). Además no mejora su eficacia administrando varios medicamentos de este tipo a la vez.

- AINE: Analgésicos antiinflamatorios no esteroideos y derivados: aspirina, ibuprofeno, diclofenaco, ketorolaco.
- Otros: paracetamol o acetaminofén, metamizol (o dipirona).

- **Opioides débiles** - Fármacos del segundo escalón (dolor moderado)

En este escalón se incorporan como analgésicos los opioides débiles y se mantienen los *AINE* del primer escalón ya que los opioides actúan en el sistema nervioso central y los analgésicos no opioides en el sistema nervioso periférico. El tramadol ha mostrado una mayor eficacia y menores efectos

secundarios en este nivel. La dosis puede incrementarse hasta llegar al techo de eficacia ya que los opiodes débiles también tienen un techo analgésico

- Opioides débiles: tramadol, codeína, hidrocodona (o dihidrocodeinona, vicodina), dihidrocodeína (dicodin), oxicodona a dosis bajas, dextropropoxifeno, propoxifeno (darvon), y buprenorfina.

Algunos expertos, sitúan la buprenorfina en el tercer escalón pero es importante señalar que al ser un agonista no puro tiene techo analgésico, a diferencia de los agonistas puros (opioides fuertes como la morfina, fentanilo y metadona).

- **Opioides fuertes - Fármacos del tercer escalón (dolor grave)**

En este escalón se sustituyen los opioides débiles por los opioides fuertes como analgésicos y se mantienen los *AINE* del primer escalón. Cuando la administración no es posible por vía oral se aplicarán los medicamentos por vía transdérmica o subcutánea. El cambio o la rotación de un medicamento a otro - del mismo escalón- debe hacerse si se produce fallo en el control del dolor, toxicidad, tolerancia o dolor refractario (ausencia de control analgésico adecuado con opioides potentes).

- Opioides fuertes: morfina, hidromorfona, metadona, fentanilo, diamorfina, oxicodona de liberación retardada, heroína, levorfanol.

- **Analgesia radical - Último escalón - dolor grave refractario**

Cuando el dolor no desaparece con las soluciones anteriores y se vuelve refractario u ocasiona unos efectos secundarios indeseables debe considerarse la aplicación de procedimientos más radicales. Estos procedimientos pueden incluirse en un amplio tercer escalón o, considerarse medidas analgésicas de un cuarto y hasta un quinto escalón: Bloqueo de los nervios periféricos, bloqueo simpático o bloqueo neurolítico.

- **Fármacos coadyuvantes**

Su administración, junto a los medicamentos principales, está autorizada en todos los escalones de la escalera. Los fármacos coadyuvantes mejoran la respuesta analgésica. Son utilizados para el tratamiento de los síntomas que

menoscaban la calidad de vida y empeoran el dolor, siendo especialmente útiles para algunos tipos de dolor como el neuropático y necesarios para mitigar o eliminar los efectos secundarios de otros medicamentos. La incorporación de nuevos fármacos o derivados de los ya existentes es constante. En este sentido los estudios del sistema *cannabinoide* constituyen una nueva herramienta tanto para el tratamiento del dolor como de los efectos secundarios del tratamiento con quimioterapia.³⁰ La eficacia analgésica de los *cannabinoides* ha sido evaluada en el tratamiento de dolor oncológico, neuropático, postoperatorio y en la artritis reumatoide.

Antidepresivos, anticonvulsiantes o antiepilépticos, neurolepticos, ansiolíticos, esteroides, corticoides, relajantes musculares, calcitonina, antieméticos, antiespásticos y anestésicos locales.

El método de la OMS establece unas normas básicas para el uso y administración de fármacos: una adecuada cuantificación del dolor, la administración por vía oral, mediante reloj en mano, usando la escalera analgésica, teniendo en cuenta la administración de fármacos según el sujeto y prestando mucha atención al detalle.

- Cuantificación del dolor: además de la práctica clínica, la exploración del enfermo y la atención a los síntomas reconocibles que permiten calificar el dolor (somático, visceral, neuropático) es necesario cuantificar el dolor, ayudándose de las escalas de dolor (escala verbales numéricas y escalas visuales analógicas).
- Toma de medicamentos por vía oral: la administración de toda la medicación se debe hacer preferente por vía oral. La eficacia es idéntica a otras vías de administración (muscular, intravenosa, inhalada), pero resulta más simple y cómoda evitándose numerosos efectos secundarios. Está probada la idéntica eficacia analgésica de los opioides (tanto débiles -tramadol- como fuertes -morfina-) por vía oral. Además es significativo su menor costo y fácil administración. Solamente deben administrarse por otras vías (habitualmente mediante

³⁰ Martha Durán, "Uso terapéutico de los cannabinoides", **EGUZKILORE**, número 19, diciembre de 2005, <http://www.ehu.eus/documents/1736829/2174561/10Duran.pdf>, consulta: 12 de enero de 2017.

inyección intravenosa) cuando existan dificultades para ser tomadas por la boca

- Administración reloj en mano: la administración de los medicamentos deberá hacerse con un horario claramente pautado, denominado 'reloj en mano', es decir a intervalos determinados y siempre sin esperar a que desaparezcan los efectos de la dosis anterior.
- Uso adecuado de la escalera analgésica: habitualmente se inicia la administración de medicamentos en el primer escalón pero, si se considera que el dolor es fuerte o muy fuerte, puede iniciarse en el segundo o tercer escalón. El salto al escalón siguiente lo determina el fallo en el alivio del dolor del escalón anterior. También puede ocurrir que sea necesario no demorarse en el segundo escalón, cuando resulta ineficaz, y saltar al tercero inmediatamente. Es clave la previsión en la prescripción y las pautas para el escalón superior por parte de los profesionales médicos para su inmediata administración por otros profesionales paliativos o familiares (cuando el enfermo reside en el domicilio) ya que la demora en el reconocimiento del fallo en el alivio del dolor y la prescripción y administración de una medicación más potente supone una de las causas de dolor y sufrimiento para el paciente y familiares más comunes y fáciles de evitar.
- Administración de fármacos según el sujeto: la respuesta analgésica no es la misma en todos los pacientes y deberá observarse para, en su caso, atenuar o incrementar las dosis de referencia o, cuando no hay analgesia, combinar o cambiar la medicación.
- Atención al detalle:
 1. No mezclar los opioides débiles y potentes: no debe combinarse la administración de opioides débiles (tramadol) del segundo escalón - tienen techo analgésico y llega un momento que el incremento de la pauta no mejora la respuestas- con los opioides potentes (morfina) del tercer escalón -no tienen techo analgésico y puede incrementarse la dosis y la pauta horaria paralelamente al incremento del dolor y produciendo su erradicación.

2. Eficacia e ineficacia del intercambio de fármacos: ante el fallo en el alivio del dolor el intercambio de fármacos en los escalones primero y segundo no siempre resulta eficaz, ya que se corre el riesgo de recaída brusca en el dolor. No ocurre lo mismo en el último escalón ya que el fallo de un medicamento, no existiendo un nivel superior, obliga a la búsqueda del más adecuado dentro del repertorio.
3. Atención a las crisis de dolor irruptivo: uno de los problemas en el tratamiento del dolor es la aparición de crisis de dolor, que alcanza un nivel superior al dolor continuo o estable (basal) que requiere ser previsto y tratado específicamente. Se denomina dolor *irruptivo* por su traducción del inglés *breakthrough*, aunque se considera más correcto denominarlo dolor episódico o pasajero.³¹ Sus causas no siempre son previsibles ni conocidas. El dolor irruptivo puede considerarse una crisis intensa de inicio rápido y corta duración que aparece sobre un dolor basal adecuadamente controlado. En relación a ello, su tratamiento se basa en la administración extra de analgésicos. Estas dosis extras de analgésicos son consideradas dosis de rescate.

El enfermo puede llegar a olvidar en muchos momentos su enfermedad mientras no tenga síntomas. La aparición de cualquiera de ellos, sobre todo el dolor, le recordará su padecimiento, es por ese motivo, que lo relevante de los cuidados paliativos se enfocan en mitigar el dolor, en hacer que el paciente tenga una vida con calidad y logre tener una muerte digna, sin tanto dolor.

Septiembre marcaba el inicio de las fiestas patrias, ese mes trae consigo calles y esquinas teñidas de tricolor, las banderas de México ondean por las principales calles de la ciudad, los edificios gubernamentales también visten de verde, blanco y rojo; las cornetas de cartón suenan; el Zócalo capitalino se viste de gala para anunciar el mes

³¹ Miguel Ángel Benítez-Rosario y Toribio González Guillermo, "Tratamiento del Dolor Irruptivo: consideraciones 2017", Publicaciones, **Página de Dolor Irruptivo**, <http://dolorirruptivo.com/>, consulta: 30 de enero de 2017.

patrio. Mi madre decía que *“ella dio el grito junto con su madre”*; amaba el día de su cumpleaños.

Cada año le encantaba preparar su fiesta, se festejaba en grande: comida, bebida, toda la parafernalia para celebrar el 15 de septiembre, cornetas, pestañas y collares para las damas, bigotes para los hombres de la familia, adornos y toda la producción necesaria para celebrar esa noche patria. Se acercaba su cumpleaños número 58, evidentemente no era esa emoción de años atrás, al contrario, su salud estaba muy mermada por ese dolor tan crónico que tenía en la espalda. Días antes de su cumpleaños estuvo internada, esa madrugada me quedé con ella en el Hospital, recuerdo que a la una de la mañana tenía el dolor tan intenso que tuvieron que infiltrarle vía intravenosa un medicamento más fuerte para que se durmiera. Ni siquiera ese medicamento logró tranquilizarla, el dolor seguía y seguía, hasta que nos mandaron a rayos X a tomarle una placa.

Recuerdo que al llegar a la sala de rayos X, mi angustia era inmensa, ver sufrir a mi madre me dolía en el alma. Hablaba con ella mientras estaba en la camilla, le decía que fuera fuerte que primero Dios todo pasaría, que no se rindiera. Sin embargo, tengo muy grabado su gesto de dolor, su cara me decía que esto estaba peor de lo que imaginaba. La ayudé a levantarse, pues ya no tenía fuerza en sus piernas; una vez que le tomaron la placa, regresamos a Urgencias. Esa madrugada fue intensa, no me permitían estar con ella. Sólo entraba cuando daban 5 minutos para ver al enfermo. Esas dos veces que entré a ver a mi madre, tenía un tanto controlado el dolor, pero su cara seguía siendo de mucho sufrimiento.

A mediodía llegó mi tía Rosita (hermana menor de mi madre), para quedarse a cuidar a mamá, para que me fuera a casa a bañar y a descansar. Sin embargo, en la sala de espera comenzó una plática que nos enganchó y recuerdo perfectamente que fue mi tía quien me abrió los ojos para comprender que la enfermedad de mi madre llegaba a su etapa final. Honestamente tenía la esperanza que mi madre librara el cáncer, traté de encontrar los porqués a lo que le pasaba, según yo, el cuadro que presentaba era pasajero. No obstante mi dolor, mi tía tuvo la fortaleza y las palabras adecuadas para darme ese mensaje tan lleno de realidad que necesitaba escuchar.

—Hija tienes que ser fuerte, tu mamá se encuentra muy mal, tienes que estar consciente que mi hermana está llegando a su final—Me miraba fijamente, con un

nudo en la garganta y sus ojitos a punto de romper el llanto, pero siempre con una fortaleza para decirme las cosas—Tenemos que ser fuertes, mi hermana nos necesita, debemos de tomar las decisiones correctas y estar preparadas para todo.

Lloré y lloré en la sala de espera, mi llanto tenía tanto sentimiento contenido, pues nadie está preparado para la muerte de su madre. La plática que tuve con mi tía, rompió mis esperanzas y me abrió los ojos para saber que la situación era crítica y lo que importaba era mi madre, hacer lo mejor para ella, para que no sufriera. Así que una vez teniendo los resultados de los estudios, se detectó que tenía agua en sus pulmones, pero todo era consecuencia del cáncer, por lo cual, la dieron de alta, la llevamos a su casa con un medicamento para control del dolor.

A partir de esa plática, tomé las riendas de la situación y lo primero que hice fue hacer la compra más dolorosa de mi vida: el paquete funerario para mamá. Sabía que en cualquier momento podíamos tener su deceso y no quise que nos tomara por sorpresa. Inclusive tuve la oportunidad de elegir la funeraria cercana al rumbo dónde trabajó toda su vida, para que el día de su adiós, pudieran sus amigos y compañeros del trabajo ir a despedirla.

Se acercaba su cumpleaños número 58, evidentemente no era esa emoción de años atrás, su estado de salud era deprimente, el dolor se mantenía intenso en su cuerpo. No obstante, la familia y yo decidimos hacer su festejo; así que el 15 de septiembre de 2009 se llevó a cabo su fiesta de cumpleaños en la casa de su hermana mayor. Mis tías adornaron la casa con esos colores tricolor que tanto amaba mi madre, por la mañana le di su regalo, ese su perfume que tanto le gustaba (*poison*). Mi madre sonreía, pero sus ojitos se veían apagados, brillosos y con ojeras; el dolor plasmado en su rostro. Sin embargo, *genio y figura...hasta la sepultura*, ¡literal! así que la vanidad ante todo, se maquilló y se arregló, combinó perfectamente ese vestido color *fiusha* con sus pulseras y su pañoleta.

Llegamos al festejo, el adorno tricolor, los guisados listos para la taquiza, la bebida y la música presentes, no faltaban las flores y eso sí, toda la familia reunida. Mi madre, en un sillón haciéndose la fuerte, tratando de estar despierta, aparentaba estar bien, pero la realidad es que ese dolor seguía incrustado en ella, sin dejarla sentirse bien para disfrutar su festejo. Todos nos tomamos fotos con ella, las lágrimas de algunos se derramaban de forma discreta, sin que mi madre se diera cuenta. Todos hicimos el

mayor esfuerzo para que mi madre estuviera contenta. Ella sonreía, me sorprendía su fortaleza para sobreponerse, inclusive comió, unas probaditas, pero comió un taquito de milanesa.

Hasta parecía que mi madre esperó y aguantó su festejo para después liberar el gran dolor que sentía. Justo esa noche el dolor se convirtió en una pesadilla, con absolutamente ningún medicamento que le habían recetado se controlaba. Así que esa noche, a sus 58 años cumplidos, le comenzamos a inyectar morfina. Claro que fue de manera clandestina y gracias a su prima Adriana conseguimos morfina inyectable, ya que tenía una reserva que había utilizado en la etapa final del cáncer de su fallecida madre.

Siempre le tuve respeto a las jeringas, mejor dicho pánico, pero esa noche tuve que aprender e inyectar a mi madre, fue una inyección subcutánea y aplicada en la pierna, mi tía Adriana me enseñó cómo hacerlo, así que lo hicimos. Yo en el llanto total, no podía contenerme, el alma me dolía pero tenía que ser valiente y sacar fuerzas del corazón y del amor para enfrentarme con la morfina y mi madre. Esa aplicación de morfina, fue la gloria para mi madre, pues pudo dormir y por fin, luego de varios días con insomnio, descansar sin ese dolor tan agudo.

Decidimos como familia, mantener a mi madre con esas inyecciones de morfina, hasta que pasara el día festivo. El día 17 de septiembre, a primera hora, nos fuimos al Hospital 20 de noviembre, a la Clínica del Dolor, justo ese día, fue cuando obtuvimos el medicamento que según serviría para el nivel de dolor de mi madre: unos parches de acción prolongada con algo de analgésico y unas pastillas con apenas una pequeña dosis de un derivado de la morfina. Se utilizó lo que teníamos al alcance, no obstante, pasaron aproximadamente 4 días y no veíamos un resultado tan consistente para controlar su dolor. Seguimos buscando alternativas y para nuestra fortuna, el apoyo que tuvimos de la Fundación CECAPAM fue lo que nos salvó, ya que mediante su ayuda, pudimos obtener una receta especial para comprar la morfina y la doctora nos proporcionó el apoyo para probar el medicamento hasta llegar a la dosis adecuada para mamá. Así fue que comenzamos la recta final, controlando el dolor, manteniendo las dosis de rescate, las cuales se dan antes de cumplir el horario de las dosis normales. Cuando el efecto analgésico comienza a pasar, se infiltra más medicamento para mantener siempre un grado analgésico y evitar que el dolor se

presente en su máximo grado de intensidad, a eso se le llama control del dolor. Tristemente los efectos secundarios de la morfina te muestran a un enfermo relajado por tener el dolor controlado, pero sedado la mayor parte del día, con episodios de confusión y alucinaciones estrepitosas, sudoración extrema, náuseas, vómito, aumento de la temperatura corporal, dependencia física, débil, sin fuerzas y transformándose en alguien que empiezas a desconocer.

Definitivamente el dolor en un enfermo terminal es el principal síntoma que se debe controlar, mientras mayor sea el control del dolor, los días del enfermo tendrán mejor calidad y a su vez, los familiares sentirán alivio por proporcionar esa paz física y actitud amorosa a su enfermo. Mi madre descansó del dolor y aunque los diversos síntomas se controlaban conforme se iban presentando, esos días con el dolor controlado, cuando aparecían esos minutos de consciencia en ella, eran para mí el mejor regalo de Dios, porque le decía cuánto la amaba y ella me miraba, sabiendo que no estaba sola, en todo momento estaba rodeada de mi amor y de toda su familia que tanto ella amaba.

CAPÍTULO 4. FINAL DEL ENFERMO, PRINCIPIO DEL DUELO

4.1 Eutanasia vs Paliación

Como lo dijo Sócrates “El temor a la muerte, señores, no es más que pensar que uno es sabio cuando no lo es; quien teme a la muerte se imagina conocer algo que no conoce. Nadie puede decir que la muerte no resulte ser una de las mayores bendiciones para un ser humano; y sin embargo, los hombres la temen como si supieran que es el mayor de los males”.

Hablar del final de la vida, no es algo fácil, y aunque es bien sabido que al nacer viene intrínseca la muerte, para la sociedad actual es difícil asumir que la muerte forma parte de la vida. Uno de los mayores logros alcanzados por el ser humano en el último siglo, ha sido el aumento de la esperanza de vida. A consecuencia de esto, también se ha visto el aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas. Este tipo de enfermedades causan múltiples síntomas y padecimientos que precisan de unos cuidados específicos y enfocados a paliar el sufrimiento. El objetivo de estos cuidados siempre debería ser “añadir vida a los años” y no sólo años a la vida. Sin embargo, debe considerarse a la muerte como un paso natural de la vida del que nadie se escapa.

Si bien es cierto que el desarrollo científico de la profesión médica, ha proporcionado avances importantes y ha ganado tiempo de vida para el ser humano, el desempeño de los médicos, ha sido indispensable para proporcionar años de vida a los pacientes. No obstante, la naturaleza realiza su trabajo y es así como arriva la muerte para los seres humanos. La muerte, inevitable experiencia final de nuestra vida o inexorable puerta hacia una transición que es un misterio; es un suceso que el médico procura naturalmente evitar en sus pacientes, cuyo riesgo o probabilidad pondera y que con frecuencia mayor a la que él deseara, enfrenta.

En el ámbito médico, la misión es mantener con vida y salud a los seres humanos, aunque también existe el desconsuelo, la aflicción y la compasión de los médicos por el sufrimiento de sus pacientes enfermos terminales, quienes sufren una agonía y dolor. La cuestión es ¿qué actitud y acciones puede y debe decidir un médico?. Algunos profesionales son más proclives a centrarse en diagnosticar y tratar los males

que en asistir al agonizante en sus últimos momentos, confortarle en su sufrimiento y aminorárselo.

La eutanasia es un término que si bien en la sociedad mexicana ha tenido una carga emotiva de tipo negativo, paradójicamente proviene de las voces griegas *eu* (buena) y *thánatos* (muerte), es decir, hace alusión a una muerte buena o un bien morir. A pesar de ello, este bien morir ha llegado a interpretarse y satanizarse como homicidio, tocando fibras muy sensibles para los pensamientos religiosos, el punto de vista moral y penal. Pero ¿y la ciencia? ¿Qué dicen al respecto quienes han dedicado su vida al conocimiento y se han abocado a interpretar el enigma de la muerte y cotidianamente tratan con ella?

Diversos especialistas en el tema, interpretan el sentido literal de la palabra eutanasia y sostienen que el bien morir no es otra cosa que una muerte digna sin sufrimientos innecesarios y en las mejores condiciones que cada caso permita. Se debe ofrecer una perspectiva ética laica, sin fanatismos, ni principios de autoridad, que defiende el principio de resolver los diferentes problemas morales a la luz de la razón.³² Los expertos del Colegio de Bioética, sostienen que es necesario analizar el concepto real y la justificación de la eutanasia, sus elementos para un debate bioético, su situación legal en México, la pertinencia Foro Consultivo Científico y Tecnológico de manifestar la “voluntad anticipada”; asimismo, explican la postura del médico ante la muerte, el dilema de la eutanasia en estados de inconciencia, el aborto tardío y la eutanasia en neonatos. Lo fascinante del caso es que en la medida en que reflexiona acerca de la muerte, se hace necesariamente acerca de la vida, porque el buen morir precisamente pone en juego el derecho a la vida, así como la calidad de vida que cada uno quiere para sí. Vida y muerte inciden en el derecho a la dignidad del ser humano.

El Colegio de Bioética, AC, está formado por un grupo multidisciplinario de 16 profesionistas, casi todos ligados a la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), una de cuyas principales funciones es informar a diferentes grupos que lo solicitan acerca del estado actual de la ciencia en lo relacionado a diferentes temas de interés para la bioética. La mayor parte son médicos, algunos dedicados a la medicina asistencial en diversas especialidades y, otros más, a la investigación científica. Hay

³² Colegio de Bioética A.C, <http://colegiodebioetica.org.mx>, consulta: 02 de febrero de 2017.

varios filósofos, uno de ellos además abogado, y otro abogado que se dedica a la práctica de esta profesión y es un reconocido litigante. Uno de ellos es psicólogo, y otros tienen como interés principal la Sociología. Todo el grupo ligado íntimamente a la docencia. El Colegio sostiene un punto de vista laico sobre los diferentes problemas éticos y está convencido de que éstos deben resolverse mediante el uso de la razón, y no por la aplicación de posturas autoritarias y dogmáticas, como suele ocurrir en nuestro país: “Nos preocupa mucho la creciente costumbre de disfrazar las posiciones ante los dilemas éticos como basadas en la ciencia, mediante el uso de frases sin contenido real que tergiversan la realidad, acudiendo incluso a nociones pseudocientíficas sin sustento alguno”.³³

Durante muchos años, el concepto médico de muerte era el mismo que el del público en general, o sea, la suspensión permanente de las funciones cardiorrespiratorias; el miedo a ser enterrado vivo hizo que en el pasado el lapso considerado prudente para afirmar la irreversibilidad del proceso se prolongara hasta por 72 o más horas, antes de certificar la muerte. Sin embargo, a partir de la década de los 50, los avances en terapia intensiva permitieron mantener las funciones cardíaca y respiratoria durante tiempos prácticamente indefinidos en sujetos que obviamente ya estaban muertos. Al mismo tiempo, el progreso en el uso clínico de trasplantes de órganos y tejidos para el tratamiento de distintas enfermedades graves renales, hepáticas, cardíacas y de otros órganos, cuyos resultados son mejores si se usan órganos obtenidos de sujetos recién fallecidos, aumentó la presión para reconsiderar el diagnóstico de muerte. En 1966, un grupo de médicos de la Universidad de Harvard propuso el concepto de “muerte cerebral” o “muerte encefálica”, que se fue modificando a lo largo de los años y que en la actualidad ya se acepta internacionalmente.

En México, la Ley General de Salud (reformada el 27 de enero de 2017) define la muerte de la manera siguiente:

Artículo 343. Para efectos de este Título, la pérdida de la vida ocurre cuando se presentan la muerte encefálica o el paro cardíaco irreversible.

La muerte encefálica se determina cuando se verifican los siguientes signos:

³³ *Idem.*

- I. Ausencia completa y permanente de conciencia;
- II. Ausencia permanente de respiración espontánea, y
- III. Ausencia de los reflejos del tallo cerebral, manifestado por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos nociocéptivos.

Se deberá descartar que dichos signos sean producto de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas.

El diagnóstico de muerte encefálica requiere que se demuestre ausencia total de actividad eléctrica y la ausencia permanente de flujo encefálico arterial. No obstante, se ha propuesto que sólo se tome en cuenta la falta permanente e irreversible de las funciones de la corteza, como ocurre en sujetos descerebrados que conservan el automatismo cardiorrespiratorio. Por otro lado, también se han presentado casos (no en nuestro país) de pacientes con inconciencia irreversible y sin automatismo cardiorrespiratorio, pero que se mantienen “vivos” gracias a técnicas de terapia intensiva. De acuerdo con la ley mexicana, los primeros están vivos mientras los segundos ya están muertos, pero en otros países (EUA, Inglaterra, Alemania) los dos tipos de casos están vivos. Esto se menciona para ilustrar que el concepto legal de muerte ha cambiado con el tiempo y también que no es uniforme, por lo menos en el mundo occidental. La situación del concepto médico de muerte es todavía más compleja desde un punto de vista ético, porque agrega otras dos dimensiones que no existen en la ley: su oportunidad y su necesidad.

Cuando el paciente ya no puede expresar su rechazo de todo tipo de terapia porque está inconsciente, pero sus familiares saben (por haberlo discutido con él cuando podía hacerlo) que ése era su deseo, el médico debe aceptarlo y no iniciar maniobras heroicas para prolongarle una vida indeseada. En estos casos, lo que prevalece es la voluntad autónoma del paciente, que debe respetarse por encima de cualquier otra consideración; el médico debe asegurarse de que el enfermo posee toda la información sobre las consecuencias de su decisión, pero ahí termina su responsabilidad.

Cabe señalar que hay otros casos en los que la voluntad del paciente terminal se desconoce y los familiares cercanos (si los hay) no se ponen de acuerdo sobre ella. Aquí la pregunta es: ¿quién decide si se instalan o no medidas terapéuticas de

emergencia para prolongarle la vida? La respuesta es, obviamente, el médico. De acuerdo con el código ético médico, basado en los objetivos de la medicina, un deber del médico es evitar las muertes prematuras e innecesarias. Pero ese código no dice nada de las muertes oportunas o inevitables, y menos de las deseables y benéficas. En pacientes con enfermedades terminales, o de edad muy avanzada, o las dos cosas, que han caído en coma varias veces y en los que tanto la medicina terapéutica como la paliativa ya no tienen nada más que ofrecer, en los que nuevos esfuerzos de terapia intensiva no van a prolongarles la vida sino sólo la inconciencia, además de mantener la espera angustiada de la familia, y no pocas veces a sumar a esta tragedia la de la ruina económica, la muerte se transforma en deseable y benéfica para todos y, en especial, para el enfermo. Aquí, el médico que suspende las maniobras para mantener las funciones cardiorrespiratorias actúa dentro de la ética médica porque está resolviendo el problema de su paciente de acuerdo con los objetivos de la medicina.

En términos generales se distinguen dos formas de eutanasia: la activa y la pasiva; el suicidio asistido es una variedad de la eutanasia activa. La diferencia entre las dos formas estriba en que en la eutanasia activa el paciente terminal fallece como consecuencia directa de una acción intencionada del médico, mientras que en la eutanasia pasiva la muerte del enfermo se debe a la omisión o suspensión por el médico del uso de medidas que podrían prolongarle la vida (vide supra). Naturalmente, no es necesario ser médico para practicar eutanasia, pero con frecuencia el médico está involucrado en situaciones en las que debe hacer una decisión al respecto.

Desde el punto de vista de la ética médica, los pronunciamientos en contra de la eutanasia son los más comunes. Dos ejemplos de ellos son los siguientes:

1. "Nuestra institución (un hospital privado) considera no ética la práctica de la eutanasia, bajo ninguna circunstancia o presión, solicitud del paciente, de la familia o allegados, ni aun en casos de enfermedad avanzada incapacitante total o en pacientes en extrema gravedad."
2. "El médico invariablemente está comprometido a salvaguardar la vida y, por lo tanto, no le está permitido atentar contra ella. Favorecer una muerte digna implica ayudar al enfermo a sufrir lo menos posible; ofrecerle la mayor

atención médica disponible; estar a su lado con un verdadero acompañamiento humano y espiritual y ayudarlo a encontrar un sentido plenamente humano a los sufrimientos que no se pueden evitar.”

Respecto del primer pronunciamiento no puede decirse nada porque no se dan razones para justificarlo; simplemente, se trata del enunciado de una política institucional, como también podría serlo “No se aceptan tarjetas de crédito”. El segundo texto presupone tres principios: dos de ellos no documentados y discutibles y el otro simplemente falso. 1) Se dice en primer lugar que el médico “siempre” está comprometido a conservar la vida y tiene prohibido “atentar” en su contra, pero ésta es una opinión no basada en la ética médica sino en un código propuesto en el siglo V a.C. (el Juramento Hipocrático), y cuya vigencia sólo se reclama cuando coincide con la ética trascendental. El médico no está “siempre” comprometido éticamente a conservar la vida, cualquiera que ésta sea, sino sólo aquella que el paciente considere tolerable por sus sufrimientos y digna para su persona; la obligación ética del médico es evitar las muertes prematuras e innecesarias, pero no las deseables y benéficas (vide supra). 2) Además, es perverso y definitivamente sectario seguir sosteniendo en el siglo XXI el mito judeo-cristiano primitivo que le asigna al dolor físico intolerable y a otras formas horribles de sufrimiento terminal, como la asfixia progresiva y consciente del enfisematoso, o el terror a la desintegración mental del paciente con Alzheimer, un “sentido plenamente humano”. La frase está vacía de contenido objetivo y sólo es aceptable para los que comparten ese tipo de creencias religiosas. 3) Es falso que haya sufrimientos “que no se pueden evitar”. Ésa es precisamente la función del suicidio asistido y la eutanasia: evitarle al paciente terminal los sufrimientos inútiles que le impiden morir con dignidad, cuando la vida ya ha pasado a ser, para él, peor que la muerte.

Ocasionalmente, se señalan dos objeciones médicas racionales a la eutanasia: 1) la solicitud de un paciente para que el médico termine con su vida puede ser el resultado de una depresión transitoria, que puede desaparecer cuando el enfermo mejora o se alivian su dolor y sus otras molestias, y 2) es muy difícil para el médico estar completamente seguro de que un enfermo en estado terminal no puede salir adelante, aunque sea por poco tiempo, en condiciones que le permitan disfrutar de sus seres queridos o actuar y hacer decisiones relacionadas con su propia vida y sus

intereses. Ambas objeciones son reales y deben tomarse mucho en cuenta, porque plantean la necesidad de que el médico conozca muy bien a sus enfermos, de que tenga los diagnósticos correctos y de que haya realizado todos los esfuerzos terapéuticos a su alcance para evitarles sus sufrimientos, y también porque subrayan la incertidumbre que acecha todos los actos médicos, del peligro de confundir un juicio del médico sobre la realidad con la realidad misma. Pero aun tomando muy en cuenta las objeciones médicas señaladas, tarde o temprano se llega a situaciones en las que el suicidio asistido o la eutanasia son las únicas formas de ayudar al paciente a acabar con sus sufrimientos y a morir en forma digna y de acuerdo con sus deseos. En tales circunstancias, el médico puede hacer dos cosas: desatender los deseos del paciente y de sus familiares, y continuar intentando disminuir sus sufrimientos en contra de la voluntad expresa de ellos (pero quizá actuando de acuerdo con sus creencias, lo que no tiene nada que ver con la ética médica), o bien ayudar al enfermo a morir con dignidad (pero cometiendo un delito).

Cuando se trata de reflexionar y discutir sobre cualquiera de estas formas de muerte médicamente asistida, es importante que el debate no quede en una defensa de valores e ideas en abstracto. Que, por el contrario, se tenga presente lo que hay detrás del pedido de un paciente que busca ayuda para morir: un gran sufrimiento físico o emocional, o ambos a la vez, pero al mismo tiempo, una gran convicción de que, dadas las condiciones en que se encuentra, sabe muy bien que su mejor opción es poner fin a su vida. Creo que todos conocemos experiencias, más o menos cercanas, que demuestran que hay ocasiones en que morir es mejor que vivir.

¿Por qué es necesario hablar de eutanasia (y suicidio médicamente asistido)? ¿Por qué ocuparse de un tema cuyo punto central es la buena muerte? Por la sencilla razón de que la muerte, en última instancia, no la podemos evitar, pero sí podemos hacer cosas para que ésta llegue de la mejor manera. Postergar la muerte está plenamente justificado mientras se consiga alargar una vida que vale la pena vivir a quien la vive, pero cuando la elección no está entre morir o no morir, la elección es morir lo mejor posible. Desde luego, cuando la muerte ocurre de repente, por accidente o por alguna otra causa, no se puede elegir. Esto es posible cuando la muerte es causada por una enfermedad que ha sido tratada por un médico dentro de un proceso. En un inicio, las decisiones acordadas entre médico y paciente tienen

como fin tratar de curar su enfermedad, y el tiempo en que todo esto sucede varía en función de muchos factores que dependen del paciente, su enfermedad y la atención que recibe.³⁴

Cuando el médico se da cuenta de que los tratamientos son inútiles para lograr la curación, debe cambiar su objetivo y acordar con su paciente las acciones médicas para aliviar su dolor y otros síntomas que lo afecten. Ésta es una decisión muy difícil, no porque haya duda de que esto sea lo más conveniente, sino porque se requiere admitir, en la comunicación entre médico y paciente, que éste se encuentra en la etapa final de su vida. Así, el paciente podrá tomar una serie de decisiones adicionales sobre la forma en que quiere vivir esa etapa, si quiere estar en su casa (suponiendo que sea posible) y qué tratamientos médicos quiere recibir y cuáles no.

En la mayoría de los casos, con estas medidas los pacientes viven sus últimos días en condiciones que les permiten esperar con tranquilidad y bienestar su muerte. Sin embargo, en una minoría de casos, la atención paliativa no puede aliviar el sufrimiento físico o emocional de los pacientes. Cuando esto sucede, es cuando algunos desean que se les ayude a adelantar su muerte.

Es un error considerar que los cuidados paliativos y la muerte médicamente asistida son excluyentes. La atención paliativa debe formar parte de la atención de todos los pacientes que están muy enfermos y ya no tienen posibilidad de curarse. Pero no siempre serán suficientes para aliviar su sufrimiento físico; además, puede ser que el dolor sea emocional o existencial, que la persona no quiera vivir en un cuerpo en el que ya no se reconoce y sobre el que ha perdido todo control. El sentido de integridad y dignidad son subjetivos y muy personales y, por eso mismo, muy respetables. Para algunos enfermos estos aspectos serán decisivos para querer adelantar su muerte.

En México se publicó en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 7 de enero de 2008 la **Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal** y, el 4 de abril del mismo año, el Reglamento de dicha Ley. Esta publicación, desde luego, significa un gran avance al respeto de las autonomías de las personas, pues en su Artículo 1º expresa que tiene por objeto establecer las normas para regular el otorgamiento de la voluntad de

³⁴ “Eutanasia: hacia una muerte digna”, Foro consultivo científico y tecnológico, *página del Colegio de Bioética*, <http://colegiodebioetica.org.mx/>, consulta: 06 de febrero de 2017.

una persona con capacidad de ejercicio, para que exprese su decisión de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de manera natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona. Así mismo menciona en su Artículo 2° que las disposiciones establecidas son relativas a la práctica médica aplicada al enfermo en etapa terminal, consistente en el otorgamiento del tratamiento de los Cuidados Paliativos, protegiendo en todo momento la dignidad del enfermo en etapa terminal.

La Ley señala que podrán suscribir el documento de voluntad anticipada, además de las personas con capacidad de ejercicio, cualquier enfermo en etapa terminal y los familiares y personas señaladas en los términos y supuestos de la misma ley. Pero, permitir que los cónyuges, parejas estables o cualquier otro pariente suscriban un documento de voluntad anticipada, representa una contradicción al principio de autonomía personal por medio del cual el paciente, como interesado directo, puede tomar decisiones. Nadie tiene por qué expresar esta voluntad personal, a menos que el mismo paciente lo hubiera nombrado su representante y, al parecer, se confunde el concepto de manifestación anticipada con consentimiento por sustitución o con una autorización, la cual, desde luego, la pueden otorgar tanto cónyuges como familiares.

La citada ley no considera en ningún momento la palabra eutanasia, sin embargo, ya se incluye a los cuidados paliativos como un el cuidado integral, que de manera específica se proporciona a enfermos en etapa terminal, orientados a mantener o incrementar su calidad de vida en las áreas biológicas, psicológica y social, así como el tratamiento integral del dolor con el apoyo y participación de un equipo interdisciplinario. Lo anterior es un avance, ya que permite el acercamiento a la sociedad de esta nueva cultura de ver a la muerte como un proceso que ocurrirá, no obstante que es algo sabido, la diferencia está en cómo vivir el proceso final antes de la muerte y permitir que todos podamos decidir lo que deseamos hacer con nuestro cuerpo al momento de tener alguna enfermedad terminal o en la fase final de nuestra vida.

Respecto a la responsabilidad de los médicos surgen algunas dudas respecto a sus alcances pues si bien éstos quedan obligados por la declaración de voluntad, no hay que olvidar la existencia de códigos de conducta y régimen jurídico sobre la

buena práctica médica los cuales podrían limitar o al menos matizar el alcance de estos documentos.

La aplicación de la Ley en las instituciones de salud y demás servicios médicos, servirá para valorar si la nueva normativa responde o no a la necesidad de una mayor autonomía del paciente y que ésta no actúe en su perjuicio. De ninguna manera se justifica. Se tiene que avanzar y estar a la altura de una sociedad que verdaderamente defiende el derecho de todas las personas a decidir lo que consideren mejor para el final de su vida.

Esto no fue un ejercicio teórico, ni siquiera por mi mente pasó alguna vez que existiera la posibilidad de elaborar un documento legal para decidir lo que quieras hacer con el final de tu vida. En el momento que sucedió la enfermedad de mi madre, la verdad nunca nos enteramos que existiera un documento denominado de *voluntad anticipada* para elegir de manera voluntaria y personal lo que mi madre quería que fueran sus últimos días. En ningún momento del proceso hospitalario, ni de sus consultas médicas se mencionó por parte del equipo médico o de servicio social el tema del mencionado documento. Aunque pienso que en nuestro caso, ¿de qué hubiera servido o de qué manera me hubiera facilitado el proceso que viví, tener un documento certificado ante notario público?, definitivamente no encuentro una diferencia, en haberlo tramitado o haber pasado el proceso final de mi madre sin dicho documento. Las decisiones que tomamos fueron basadas en el deseo que mi madre tenía; el cual, su familia y yo sólo nos avocamos a cumplirlo.

Mi madre al sentir que su momento final se acercaba, me dijo : —Por favor hija, quiero morir en mí casa, no quiero morir en el hospital y menos que me intuben ni que me hagan “picadillo”. No me dejes sólo por favor— Cuando escuché a mi madre, me dio risa, sólo de dije —Qué cosas me dices mami— segundos después la risa se transformó en llanto y le juré que así sería y así fue.

4.2 Aspectos de Organización (atención primaria al enfermo paliativo)

Es importante resaltar que los cuidados paliativos cuentan con varias etapas, las cuales son relevantes, si bien, cuando se trata de llegar al periodo de “desenlace”, se convierte en la época más complicada, cansada, desgastante y llena de dolor y tristeza para los cuidadores principales y para los familiares y amistades cercanas del enfermo terminal.

Se entiende como atención primaria, a los cuidados que debe tener el paciente terminal durante las 24 horas del día, ya que se debe tener vigilado en todo momento, de esa manera surge el término de cuidador primario, quien se convierte en el encargado de conocer perfectamente el estatus del enfermo, manejo experto del cuadro clínico así como la dosificación exacta de los medicamentos. Este cuidador, se convierte en el vocero del paciente, pues se encarga de las atenciones que se requieren y de transmitir la información a los demás familiares. Por lo regular, este cuidador es el familiar más allegado al paciente, quien ha vivido y compartido con él la enfermedad desde el diagnóstico hasta el momento de ser declarado como enfermo terminal. Esta etapa busca garantizar que la muerte del paciente se logre en condiciones lo más cómoda y menos agresiva posible; conseguir que el paciente en ningún momento se sienta abandonado; se debe procurar el bienestar físico y emocional del paciente, siempre se busca garantizar que tengan las mejores condiciones de confort y control de síntomas.

La situación de la familia de un enfermo terminal viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples temores o miedos que se debe saber reconocer y abordar en la medida de lo posible. La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarlo. El poder tener una tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo es un elemento de disminución del impacto provocado por la enfermedad.

Es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden afectar y condicionar la atención al enfermo: situación económica de la familia que permita asumir los costos que se generan (material de curación o comodidad, medicación,

miembros de la familia que dejan de trabajar), condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda (agua caliente, calefacción, higiene, etc.); la familia debe estar capacitada culturalmente para comprender y ejecutar las indicaciones sobre el tratamiento y cuidados.

El cuidador del enfermo terminal es figura clave en todo el proceso de atención del que se ocupa la medicina paliativa. La asignación del cuidador se hace en base a una fuerte determinación social, conforme a las necesidades que tenga el paciente, así como la disponibilidad de un familiar que tenga el tiempo, las ganas, entereza y la capacidad física y emocional de ser el cuidador primario. Las primeras siete necesidades según la teoría de V. Henderson³⁵ se refieren a las necesidades fisiológicas, éstas se describen como las más potentes como son: respirar, dormir, hambre, sed, y otras que son menos evidentes como: gustar, sentir, ser acariciado. Estas son las más dominantes de todas, esto significa que en condiciones de extrema insatisfacción cuando varias necesidades de esta categoría son descuidadas, la motivación para satisfacerlas llega a ser predominante.

En la necesidad de seguridad se agrupan las siguientes: la estabilidad, dependencia, protección, ausencia de miedo, ausencia de ansiedad entre otras. En el adulto se manifiesta en la búsqueda de seguridad en el trabajo, adquisición de un salario estable, seguro de salud y seguro de desempleo. En la necesidad de amor y pertenencia, la persona necesita la relación con los amigos, tener un amor, un cónyuge, cómplice, una familia; y casi siempre despliega sus energías para satisfacer estas necesidades. Esta categoría de necesidades permite comprender la importancia que algunos otorgan a la posesión de un terreno o casa habitación. Por estas razones, los cuidadores primarios deberán ser el eslabón entre el enfermo y su calidad de vida. De ellos, dependerá la etapa de agonía del paciente. El objetivo es lograr que el enfermo terminal tenga la certeza que tiene a su lado a una persona confiable, quien estará de manera incondicional con él y podrá solicitar lo que necesite, incluso si no pudiera requerirle su atención, este cuidador siempre estará al pendiente de sus necesidades.

³⁵ Gloria Araneda Pagliotti, Andrea Aparicio Escobar, Pamela Escobar Gatica, Gabriela Huaiquivil Olate, Karim Astudillo Méndez, "Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal", **Cultura de los cuidados**, número 19, año X, 1er semestre 2006.

La agonía es el estado que precede a la muerte, en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente, suele ser una situación de gran impacto ante la proximidad de la muerte. Se caracteriza por los siguientes síntomas y signos:

- Postración en cama o capaz de incorporarse de la cama sólo con gran dificultad.
- Debilidad intensa.
- Escaso interés en la comida y la bebida.
- Disfagia (dificultad o molestia al deglutir (tragar)).
- Aumento de la somnolencia.

En los últimos días y horas de vida, es posible que estén presentes los siguientes signos:

- Frialdad cutánea progresiva, desde la periferia en sentido central.
- Piel de tacto frío y húmedo.
- Cianosis cutánea en las extremidades y alrededor de la boca.
- Disminución de la diuresis.
- Disminución del nivel de consciencia.
- Posibles “estertores” al respirar. (ruidos producidos por movimientos oscilatorios de las secreciones de las vías respiratorias superiores durante la inspiración y espiración. Generalmente se producen sólo en pacientes terminales).
- La respiración se vuelve irregular y superficial (patrón de Cheyne-Stokes: tipo de respiración que se caracteriza por cambios de ritmo en la intensidad respiratoria: se presenta un período de apnea más o menos largo seguido de una serie de respiraciones que van aumentando de amplitud y otra serie de respiraciones de amplitud decreciente hasta un nuevo período de apnea, que puede durar de 10 a 40 segundos. Se cree que está relacionado con una irrigación deficiente del centro respiratorio. Este tipo de respiración se observa en la agonía, el coma urémico, la insuficiencia cardíaca y la hipertensión endocraneana).
- Aspecto céreo (cera) de la cara.
- Relajación de los músculos faciales, con mayor prominencia de la nariz.

Es importante conseguir una buena comunicación con el paciente y la familia:

- Identificar al cuidador principal: valorar la sobrecarga física o psíquica para evitar la claudicación familiar, ya que es uno de los motivos principales de ingresos. Tener en cuenta que siempre que se detecte que existe una claudicación familiar (y siempre que sea posible), se debe solicitar un ingreso en una unidad especializada que garantice los cuidados que en ese momento la familia no es capaz de dar a través de los circuitos establecidos con otros niveles asistenciales.
- Buscar un momento y lugar tranquilo para informar e informarse.
- Saber escuchar e interpretar las necesidades del enfermo.
- Empatía.
- Uso del silencio y del tacto.
- Mostrar disponibilidad del servicio, en cualquier momento.

Es útil reflexionar sobre la organización que se requiere para atender al enfermo terminal en casa. Quizás para muchas personas sea ideal que el enfermo agonice en el hospital y ahí los familiares cuidan al paciente pero no lo atienden en su totalidad, ya que cuentan con el apoyo del equipo médico. No obstante, el desgaste de permanecer las 24 horas en el Hospital es muy fuerte, las visitas son limitadas y el costo económico resulta mucho mayor.

Para llevar a cabo la voluntad de un enfermo terminal que desea morir en casa, se debe tener en cuenta que cambia por completo el tipo de atención y aunque se pueda tener miedo por no saber cómo actuar o atenderlo al momento de una crisis, se debe considerar que la información proporcionada por expertos en cuidados paliativos hace la diferencia, ya que en cualquier momento que se requiere de resolver dudas y cuestiones de cómo atender al enfermo, ellos están disponibles las 24 horas del día. La atención primaria se convierte en una actividad maravillosa que te hace valorar la vida y vivirla intensamente, siempre y cuando se aprenda a observar y crear una conexión con el enfermo, conocer la función de los medicamentos y sus dosis, resolver los síntomas que presenten, no tener miedo, tener fe y confiar que este tiempo de cuidar a nuestro ser querido, es la mejor inversión que nos hará ganar paz y tranquilidad en el futuro.

La etapa de organización para el cuidado de sus últimos días de mi madre, fue complicada ya que yo estaba al pendiente de ella, pero tenía que trabajar todo el día y despegarme de la casa era un martirio para mí, pues sólo quería estar con ella y que ella estuviera bien cuidada. Así que de ser cuidador primario, tuve que delegar ese “puesto” a mi familia. Las hermanas de mi madre siempre al pie del cañón, mis tías fueron nuestros ángeles. Celia, hermana mayor de mi madre, siempre al pendiente de nosotras, en todo momento estuvo ahí, sin importar descuidar su casa y dejar por largos periodos a su familia, ella era mi apoyo principal, básicamente era a quien llamaba primero, para todo y por todo. Podría decir que ella me acompañó en el cuidado primario de mi madre; mi tía Rox (Rosaura), más que mi tía mi hermana, mi confidente, mi paño de lágrimas, hermana más pequeña de mi madre; siempre al pendiente de nosotras, era quien se quedaba al frente durante todo el fin de semana, nada fácil, porque tenía hijos menores de edad a quienes se llevaba de acompañantes y a pesar del cuadro doloroso de ver la agonía y malestar de mi madre, siempre estuvieron ahí, también al pie del cañón. Su hermano Fernando, quien se encargaba de cumplir sus antojos y demás encargos que le pidiera mi madre, siempre llegaba con merengues para su hermana. Durante esa etapa final, eso sí, mi madre hizo un encargo a su hermano: —Hermano, por favor, tráeme una pañoleta, de estas que me trajiste, pero la quiero color negro, que me cubra el cuello— y efectivamente, mi tío Fer siempre cumplió esos encargos de su fiel Pollita. No menos importante, la visita de sus demás hermanos, aquí fue dónde mi madre agradecía que la vida le permitiera tener 8 hermanos (Jesús, Celia, Lucero, Rafael, Fernando, Irma, Rosaura y Mauricio), quienes siempre estuvieron al pendiente de todo su proceso del cáncer, desde los momentos difíciles de enterarse de la noticia, hasta los momentos buenos de creer que la libraría y el final, que sus visitas siempre significaron la alegría para ella.

La ventaja de que un enfermo terminal viva la agonía y pueda morir en su hogar, es que las visitas de toda su familia son libres, sin restricciones. Se puede acompañar en todo momento, nunca se les deja solos, la atención es más amorosa, cuidadosa y delicada, no sufren de protocolos médicos donde diario los tengan con soluciones intravenosas y piquetes por todo su cuerpo, pueden tener su pijama, la comodidad de

su hogar, de su cama, gozar de su hogar, de lo que trabajaron en su época productiva. Quizás lo más importante es que obtienen un cuidado con amor, una atmósfera que los hace sentir protegidos y hasta contentos por tener ese privilegio de vivir sus últimos momentos sabiendo que no están solos y que el final será con la mejor compañía: la familia.

4.3 Testamento vital

El testamento vital se considera el documento en el que un individuo manifiesta las instrucciones que deberán tenerse en cuenta cuando su estado de salud no le permita expresarlas él mismo, especialmente en lo relativo a tratamientos médicos y al posterior destino de su cuerpo y órganos. Cabe señalar que es primordial entablar un conocimiento estrecho y cercano con el médico, dialogar acerca de las opciones que propone a fin de controlar los síntomas negativos ligados a la enfermedad (ansiedad, debilidad física, insomnio, agitación, dolor, vómitos, falta de apetito y/o dificultad para ingerir alimentos o bebidas, etc.) y darle tiempo durante dos o tres visitas y oportunidad para que pueda apoyar emocionalmente al enfermo. Salvo que el deceso se prevea muy cercano, en esas primeras visitas no resultará todavía apropiado reclamar algún tipo de ayuda concreta para morir dignamente evitando agonías y encarnizamientos terapéuticos inútiles, aunque sí puede ser ocasión para sacar a colación cuanto se relacione con el testamento vital del paciente, ya sea su intención de suscribirlo o las condiciones de uno ya previamente protocolizado.

La actitud y respuesta que el médico manifieste ante el testamento vital del paciente podrá ser un indicador muy importante para poder valorar sus intenciones y, fundamentalmente, la predisposición que tiene a respetar la voluntad de la persona que tiene ante sí. Un paciente con las ideas claras acerca de su derecho a tener una muerte digna no debería aceptar respuestas ambiguas por parte de su médico, ni tampoco una actitud de rechazo o indiferencia acerca de este derecho. En cualquier caso, independientemente de la actitud del médico respecto al testamento vital del enfermo, éste deberá obtener una aclaración precisa de hasta dónde está dispuesto a respetar su voluntad ante posibilidades tales como realizar pruebas diagnósticas o

tratamientos no deseados, control del dolor, hospitalización, alimentación forzada mediante sonda nasogástrica, tratamiento antibiótico, sedación terminal, etc.

Si un médico rechaza respetar la voluntad lícita y libremente expresada por su paciente acerca de las condiciones que atañen a su muerte, valdrá la pena modificar ese riesgo cuando todavía se está a tiempo. Hay que tratar de poner lo que quede de vida y la propia muerte en manos de otro médico que respete a la persona y merezca su confianza. Cada persona, según sus deseos, puede elaborar su propio testamento vital personalizado, haciendo figurar en él cuantas indicaciones y razonamientos considere oportunos y pertinentes en defensa de sus derechos. En su función específica, el testamento vital no está regulado legalmente en todas partes, ni mucho menos, pero conviene saber que, como cualquier otra declaración personal de voluntades, tiene plena validez en cuanto a lo que se declara desear, aunque también es cierto que puede chocar con el límite de aquello que la legislación vigente en un determinado momento y lugar permite asumir a médicos u otros (hoy, en la inmensa mayoría de países todavía se persigue como delito la eutanasia activa o el suicidio asistido).

En cualquier caso, con o sin dificultades legales, este documento en la práctica, facilita extraordinariamente la toma de decisiones, por parte de quienes asumen la responsabilidad de un enfermo terminal imposibilitado de expresarse, respecto a las situaciones de enfermedad reseñadas en el documento y a las actuaciones médicas que se desean o no. Por otra parte, si debe acudir a la justicia para reclamar el cumplimiento de la voluntad expresada por un enfermo que en ese momento es incapaz de valerse por sí mismo, la existencia de este documento previo siempre resultará una prueba sumamente importante y decisoria.

No se debe olvidar, que en caso de no tener la posibilidad de realizar un testamento vital por escrito y certificado ante médicos y notario público, existe el testamento oral, esa petición que hace el enfermo terminal a su familia o seres más cercanos, en el cual manifiesta su voluntad y deseos, sus preferencias para llevar a cabo lo que mejor le parezca ante su situación física y emocional. Para que estas peticiones se concreten y lleguen a cumplir el objetivo de mantener tranquilo al enfermo terminal, es necesario tener conciencia y generar confianza ante el familiar

enfermo, es moralmente correcto cumplir su voluntad y garantizar que al llegar el momento de la decadencia, se respetará y cumplirá sus peticiones que fueron expresadas en el momento de lucidez y que por la enfermedad, es posible que se encuentre en estado de sedación.

Decía mi abuelo Rafael: —Cuando yo me muera, les dejaré a mis hijos unas deudas, para ver quien se pelea por pagarlas— siempre nos reímos de su frase, pero qué tal cuando mi abuelo se fue a su viaje astral. Vaya que funcionó, porque él no dejó nada material, ni una casa, ni carros, ni una jugosa cuenta bancaria, ni nada; esa fue su herencia. Ese hecho, hizo que nuestra familia estuviera unida y siga unida, ya que nunca hubo discrepancia ni pleitos porque nunca hubo necesidad de pelear nada, salvo sus cosas personales: ropa, zapatos, herramienta, libros, una grabadora y el niño Dios; los cuales fueron repartidos entre sus 9 hijos y la verdad fue una entrega simbólica de algún recuerdo de su padre.

Curiosamente, mi abuelo no tuvo necesidad de hacer testamento vital, su muerte fue muy rápida, una noche se sintió mal, fue llevado al hospital y en un par de horas declarado muerto. Qué dicha, afortunadamente no tuvo alguna enfermedad terminal ni pasó por una larga agonía. Quiero pensar que su bondad fue tanta que su muerte fue digna de un gran ser.

Mi madre en cambio, ella desde que supo su padecimiento de cáncer, siempre manifestó sus deseos de no morir en el hospital y de ser posible ser incinerada para ser aventada al mar o como era tan pequeñita, decía que pusiera sus cenizas en una caja de cerillos. Siempre fue un “testamento oral”, ni siquiera supimos que existía esa posibilidad de manifestar por escrito sus deseos. Así que únicamente depositó sus deseos en mis manos. Sus bienes materiales que era su casa, sus muebles, ropa y demás objetos personales, me los dejaba a mí, su única hija y que yo hiciera lo quisiera con ellos.

—Una vez que me cargue la “chingada”, ¡ya qué más da!, has lo que consideres sea mejor—esa encomienda me heredó mi madre.

4.4 Desprendiendo el corazón

Tarde o temprano todos tenemos la experiencia de la muerte de un ser querido, a veces esos seres son los más cercanos: madre, padre, hermanos, esposa, esposo, hijos. Este suceso hace que enfrentemos ese proceso natural e inevitable dónde concluye la vida física de ese ser, pero al vivir ese proceso, es ineludible que por nuestra mente surja y nos ronde la idea del momento de nuestra muerte. ¿Cómo queremos morir? ¿Cómo moriremos? ¿Cómo quisieras que te recordaran tus seres queridos? ¿Confías en tener a tu lado alguien quien cuide de ti en tus últimos días de vida? ¿Qué hay de tu obituario, qué dirá? ¿Cómo te recordarán? ¿Te recordarán?

El miedo a la muerte, a la disolución del “yo”, es el origen de la angustia, miedo y desesperación, cuando lo cierto es que el proceso de morir es absolutamente natural, como lo es la caída de las hojas en otoño o el marchitarse de las flores. Todos los consejos y normas culturales en las sociedades influidas por la enseñanza espiritual e influencia de alguna religión o creencia sobre el proceso de la muerte están orientadas a facilitar este tránsito. El manifiesto es que todos los seres humanos tienen el derecho a morir con los mejores cuidados, no solo físicos sino, y muy especialmente, espirituales.

El escritor y maestro budista Sogyal Rimpoché, en su libro “El libro tibetano de la vida y de la muerte”³⁶ cuenta:

“En un hospicio que conozco estaba muriendo de cáncer de mama Emily, una mujer de cerca de setenta años. Su hija solía visitarla todos los días y, al parecer, mantenían una relación feliz. Pero cuando su hija se iba, Emily casi siempre se sentaba a llorar a solas. La causa del llanto, como no tardó en saberse, era que su hija se negaba en redondo a aceptar la inevitabilidad de la muerte y se pasaba el rato alentando a su madre a “pensar de un modo positivo”, con la esperanza de que así se curaría el cáncer. Lo que en realidad ocurría era que Emily tenía que guardarse para sí todos sus pensamientos, profundos temores, pánico y aflicción, sin poder hablar de ellos con nadie, sin tener a nadie que le ayudara a explorarlos, a nadie que le ayudara a entender su vida ni a nadie que le

³⁶ Sogyal Rimpoché, *El libro tibetano de la vida y de la muerte*, Ediciones Urano, 1999.

ayudara a encontrar un sentido curativo a su muerte. Lo esencial en la vida es establecer con los demás una comunicación sincera y libre de temores, y ésta nunca es tan importante como cuando se trata de una persona moribunda, como me enseñó Emily”.

Para poder tener un acercamiento auténtico a alguien que está en trance de muerte es necesario hacerle frente a la propia muerte, al propio dolor que anida en el fondo de nuestro corazón y que aflorará antes o después, y sin posibilidad de aplazamiento, en el momento de la propia muerte. Es necesario tener el coraje y la autenticidad de abordar el estudio de nosotros mismos. Si nunca o en muy pocas ocasiones, hemos entrado en intimidad con nosotros mismos, en el silencio interior que proclama nuestro ser, con todos sus placeres y sufrimientos, ¿cómo vamos a poder acompañar a quien se encuentra en ese proceso de disolución con todo lo que eso conlleva?

El moribundo lo está perdiendo todo. Imaginar lo que pueden ser esos temores: miedo a la indignidad, a la dependencia, a la separación de todo lo que amamos, a perder el control, a perder el respeto. Miedo al propio miedo, que es el miedo más poderoso. Enfrentar nuestro propio miedo nos volverá cada vez más hábiles para ayudar a las personas que se enfrentan a su muerte.

Pero, ¿qué hay de los que nos quedamos una temporada más en esta vida?, es necesario asumir el rol de fortaleza que nos corresponde ante nuestro enfermo, es necesario transmitir a nuestro corazón, la idea que muy pronto todo ese sentimiento de amor y cariño se comenzará a difuminar, ya que la persona especial, no estará más con nosotros. Debemos acompañar en estos momentos de agonía y se convierte en una necesidad, desprender esa idea del futuro, de planes, de sueños, de considerar a nuestra persona especial para compartir más instantes a nuestro lado. Desprender el corazón es aún más complicado, porque miramos cada día a nuestro enfermo, sabiendo que en cualquier momento se tiene que ir. Por lo tanto, a cada instante que estamos a su lado, el deseo que no llegue ese momento final es la constante, deseamos seguir escuchando su respiración y aunque esté en su letargo o en sedación, el simple hecho de saberlo vivo, hace que nuestro amor siga ahí, junto a él, latente y vigente.

Es recomendable que llevemos a cabo acciones para aliviar nuestra necesidad de transmitirle amor a nuestra persona especial, llenar de fortaleza cada momento para poder dejarla ir, soltar sus alas y poder desprender el corazón para darle un acompañamiento digno:

- Manifestarle un amor incondicional, libre de toda expectativa. Para ello será necesario que aprenda a ponerse en su lugar y reflexione qué es lo que usted necesitaría en esa situación.
- Tocarle mucho, mirarle a los ojos, trátele como a un ser vivo, no como a una enfermedad.
- Darse cuenta que esta persona **LO ESTÁ PERDIENDO ABSOLUTAMENTE TODO**. Compórtese como quien trata realmente de comprender.
- Ayudarle a aceptar las emociones reprimidas que surjan, como la rabia, la frustración, la tristeza, la culpa, la insensibilidad; son naturales.
- No quiera ser demasiado sabio, solamente es necesario estar tan plenamente presente como pueda.
- Sea sincero y dígame siempre la verdad, sobre él y sobre usted, de la manera más afectuosa posible.
- Sea consciente de sus propios temores acerca de la muerte pues le ayudará en gran medida a ser consciente de los temores del moribundo.
- La necesidad de morir conscientemente, con un dominio mental tan lúcido, nítido y sereno como sea posible. Para ello el primer requisito es controlar el dolor sin enturbiar la conciencia del moribundo, y hoy en día eso puede hacerse mediante combinaciones de medicamentos y no sólo narcóticos. Todo el mundo debería tener derecho a esa sencilla ayuda en ese agotador momento de tránsito.
- Ayudar al moribundo a resolver los asuntos pendientes; ésta es una de las mayores causas de angustia. Morir en paz pasa por dejar resueltos los asuntos pendientes para que pueda relajarse el aferramiento:
- Ayudar con discreción y sabiduría a la persona moribunda a hacer las paces con los familiares y amigos de quienes estén distanciados y a limpiar su corazón de modo que no le quede ni rastro de odio ni agravio. Manifestar amor mutuo es algo que libera profundamente todos los sentimientos de culpa, ira, frustración y

aferramiento. También es importantísimo que los seres queridos den permiso a la persona para morir, para marcharse en paz.

- Ayudar a dejar resueltos con el máximo detalle los asuntos económicos y materiales, de este modo el aferramiento puede liberarse con más facilidad.
- Es esencial que la atmósfera que nos rodea en el momento de la muerte sea lo más pacífica y serena posible. Que los amigos y parientes afligidos no estén presentes junto al lecho del moribundo para evitar que provoquen emociones perturbadoras en el momento de la muerte.
- Asimismo y para preservar esta atmósfera, es esencial que el personal sanitario no moleste a la persona que está muriendo con prácticas sanitarias que ya hayan perdido todo su sentido de curación y/o que infrinjan sufrimientos gratuitos e innecesarios a la persona.
- Los amigos y familiares deben hacer todo lo posible para inspirar emociones y sentimientos sagrados, como amor, compasión y devoción, y hacer todo lo que podamos para ayudar a liberarse de todo aferramiento, anhelo y apego.
- Si la persona moribunda se muestra mínimamente abierta a la idea de la práctica espiritual ayúdele a encontrar una práctica sencilla y adecuada, hágala con ella lo más a menudo posible y no deje de recordársela con delicadeza a medida que se acerca la muerte. Toda la atmósfera que envuelve la muerte puede transformarse si la persona encuentra una práctica que pueda hacer de todo corazón antes de morir y cuando muere.
- Si quien está muriendo es un practicante espiritual habitual, cualquiera que sea la tradición espiritual que practicara, es muy importante facilitarle la asistencia junto a su lecho de muerte de sus amigos espirituales, y especialmente de su maestro si lo tiene.

Compasión y Comprensión. Amor y Sabiduría. Ésta es la esencia de la práctica espiritual. Sogyal Rimpoché dice:

“En el momento en que más vulnerables son, los habitantes de nuestro mundo son abandonados y quedan casi completamente desprovistos de apoyo y consejo. Es una situación trágica y humillante, y hay que cambiarla. Todas las pretensiones de poder y éxito de que se jacta el mundo moderno sonarán falsas hasta que en esta cultura todo el mundo

pueda morir con cierta medida de verdadera paz, y hasta que al fin se haga algún esfuerzo para procurar que sea así.”

Por una muerte en paz, se reitera una y otra vez la importancia de que la clase médica de todo el mundo se tome muy en serio la necesidad de permitir que la persona muera en silencio y serenidad, de forma que morir le resulte tan fácil, indoloro, pacífico y consciente como sea posible. *“No existe mayor don de caridad que ayudar a una persona a morir bien”.*

Desde el 15 de septiembre de 2009, que comenzó mi madre a tener ese dolor intenso el cual se controló mediante morfina, fue el comienzo de su fin. Los días subsecuentes fue su etapa final. A partir de esa fecha comenzó su decadencia, llegó el momento de iniciar esa despedida tan dolorosa. Hubieron días de lucidez, de sonrisas, de pláticas y una constante fueron los abrazos extensos, dónde los “te amo” eran el alimento más importante del día. Aparecieron los días críticos, llenos de dolor, de síntomas no tan controlados, dónde ella no la pasaba nada bien. Recurrir a la sedación era dar tregua al dolor, pero no dejabas de sentir el vacío y tristeza de ver a tu persona especial con los síntomas adyacentes. Mi corazón se hacía pedazos cada vez que las alucinaciones me mostraban a un ser que yo desconocía, mi madre era otra persona y eso me llenaba de tristeza. Claro que había llanto, súplicas a Dios para que la misericordia apareciera. Comprender que el egoísmo es el que quiere mantener a tu ser amado con vida, pero si realmente lo amas, pides para él compasión y comienzas a rezar para que el momento llegue ¡ya!

La despedida entre mi madre y yo, se dio el día que perdió sensibilidad en su pierna, su circulación era nula, ya sin movimiento, totalmente fría y amoratada (18 de octubre de 2009). En ese momento algo dentro de mí me indicó que su momento llegaría pronto. Había pasado un mes y tres días de la agonía, durante ese tiempo fue cuando los cuidados paliativos acogieron a mi madre, donde aprendimos a dar esa atención a un enfermo terminal como familia y dónde agradecí que el cáncer fuera una enfermedad que te permite despedirte de tu ser amado, pues te da tiempo de decirle todo, absolutamente todo lo que necesitas decirle y preguntarse lo que

necesitan saber. Me sentí tranquila después de esa charla con mi madre, dónde le di las gracias por absolutamente todo lo que hizo por mí, por darme la oportunidad de ser su hija y hacerle saber que mi amor por ella es tan infinito que siempre estará en mí corazón.

—Vete tranquila mamá, te prometo que estaré bien. Sólo prométeme que siempre me cuidarás, qué serás mi ángel—Hincada y recostada en su pecho, ahí acaricié su cara, su pelo. Tomadas de la mano, lloramos y me dijo:

—Hija, gracias porque eres la mejor hija que pude tener, gracias por quedarte hasta el final conmigo y cuidarme. Es hora que sigas tu vida, tengas hijos y seas feliz. Algún día nos volveremos a encontrar. Mi reina cuídate mucho y te prometo que dónde esté te cuidaré—Besando su mano le dije que la amaba mucho y que pedía a San Miguelito porque se la llevara, porque ya no quería verla sufrir.

Esa tarde, nos acompañaba mi tía Celia, fue quien nos hizo favor de traer al padre de la iglesia. Justo ahí, supimos que este cuento llegaba a su fin. Pero siempre al pie del cañón, acompañando con amor sus últimos momentos. *“Se dice que el tiempo cambia las cosas pero en realidad es uno el que tiene que cambiarlas” Andy Warhol.*

4.5 Muerte digna

La ortotanasia o también llamada muerte digna, designa la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable o en fase terminal. Sin presidir la vida, la muerte define la importancia del tiempo; ante ella, cada minuto es único e irrepetible, invaluable. La conciencia de nuestra temporalidad da sentido a lo de otra manera sería absurdo. Estamos confinados a límites estrechos de espacio y tiempo y percibirlo nos angustia, pues hace relativo nuestro estatus y nuestra noción de lo que consideramos importante y valioso, incluyendo la imagen que tenemos de nosotros mismos, así como nuestros conceptos y aspiraciones de éxito, bienestar y felicidad. La muerte nos obliga a decidir en qué invertir nuestra relativamente corta vida.

Se ha llegado el momento de desprender absolutamente todo lo que la enfermedad terminal nos ha enseñado, lo que se aprendió sin desearlo, pero que ha servido para llegar a este punto tan esperado y a la vez tan indeseable de la muerte: inexorable experiencia final de nuestra vida o inevitable puerta hacia una transición que nos es misterio; es un suceso para el que nos preparó la misma vida.

¿Qué pasa por la mente de quien recibe la noticia de que padece una enfermedad incurable e irremisiblemente mortal que hará cierto su pronóstico en los próximos meses? ¿De dónde toma fuerzas para enfrentar el momento, primero, y después para recorrer la dura jornada de vivir sabiendo que se muere lentamente? ¿Qué pasa con todos sus planes y proyectos? ¿Cómo acomodarlo todo en tan poco tiempo? ¿Qué será de sus seres queridos? ¿Qué pasará con todo lo que tiene pendiente y dejará inconcluso? ¿Qué debe hacer primero y qué después? ¿Qué debe hacer a un lado para no volver a verlo más, a pesar de todo el tiempo y recursos que antes le prodigaba? ¿Por qué hasta ahora es tan fácil entender lo que realmente importa? ¿A quién le avisa? ¿Debe hablar ahora mismo con alguno de sus seres queridos o mejor se espera un rato a ver si se le calma esta tormenta de preguntas sin respuestas claras? ¿Y todos sus pendientes? ¿Y su casa? ¿A quién le dejará sus libros y sus discos si en casa nadie comparte su gusto por los ensayos, la historia, su literatura de crímenes y justicia, la cocina, –sobre todo, todas sus recetas anotadas del radio y televisión– las baladas románticas y José José? ¿Podrá salir adelante su hija?... y,

¿qué tal si este médico tan profesional, tan serio, tan formal, pero al mismo tiempo tan frío y siempre de prisa, se ha equivocado? ¿Qué tal si con sus prisas este doctor, que viéndola bien no debe ser tan bueno –si realmente lo fuera ¿por qué trae un carro tan viejo y porqué cobra barato?– a lo mejor se confundió y falló en sus conclusiones? ¿Y, qué le diría de su enfermedad ese otro médico que tanto le recomendaron pero que finalmente ella no consultó porque cobraba caro –bueno, eso le dijeron–? ¿Dónde puso las llaves del carro? ¿Cómo está pasando sus últimas horas?

El final se acerca, las preguntas convergen en respuestas explícitas cada día, presentadas con una rapidez que la llenan de paz. Poco a poco la fuerza corporal se desvanece, el brillo de sus ojos es cada vez menor. Habla lo menos posible y sus frases son cortas, con lo esencial. Semanas atrás dejó instrucciones, ha dicho a toda la familia todo lo que consideró necesario; llenó de caricias a cada uno de quienes la visitaron, pues sabía que era una despedida. Se despide de su amado perro, pide que lo suban a su cama para abrazarlo. Sonríe en sus pocos lapsos que tiene despierta, las demás horas las pasa sedada, dormida profundamente. Deja de comer, sólo pide su agua y paletas de hielo que calman su ardor interno. Todos estamos reunidos, pidiendo misericordia, con el abrazo de los que se quieren bien, despedirse en paz y para siempre, harán no sólo más humano y llevadero el trance de los últimos días y horas, sino que sellarán para siempre ese proceso único, intransferible e irreplicable de la muerte y acrecentarán el acervo familiar para enfrentar más tarde o más temprano, en un futuro cierto, esa “insoponible levedad del ser” con la que debemos lidiar todos los vivientes desde el día en que somos concebidos.

Día 20 de octubre de 2009. Pasó un día tranquilo, la mayor parte en sedación. Por la tarde noche su hermana Irma y Marcela (su consuegra) eran quien cuidaban de ella. Esa última noche pidió su paleta de hielo, Irma con toda la paciencia cuidaba a su hermana. Los familiares que llegaron esa noche, entraron a verla y ella tuvo la osadía de bromear con su sobrina Pamela, ambas reían. Esa noche, me cuentan, que ella comenzó a pedir que apagaran la luz, que esa luz le lastimaba. Su hermana le decía que estaba apagada la luz. Irma de inmediato percibió que esa luz, era la señal. Así que en ningún momento dejó sola a su hermana.

Día 21 de octubre, 6:04am, llegué a despedirme de ella, me tenía que ir a trabajar, era necesario, porque al estar todo el tiempo con ella, sentí que no la dejaba morir. Así que entré a verla, la abracé, la besé y le dije: —mami, ya me voy a trabajar, al rato vengo. No olvides que te amo mi preciosa— la besé en la frente. Ella, sacó fuerzas de sus entrañas, me dio la bendición y me dijo: —Te amo y te adoro—.

El reloj marcó las 9:00 a.m. el corazón y ser de mi madre se entregaron a esa luz. La tranquilidad llegó, el dolor se fue, una nueva morada le espera. Una muerte digna de ella, en casa, en su cama y acompañada en todo momento fue su deseo y Dios nos permitió cumplirlo. —Madre, nada te debo ni nada me debes, estamos en paz—. El alma y corazón requerirán de tiempo para sanar esa herida, se deberán despedir con la esperanza de volverse a encontrar, sabiendo que es un adiós y aunque el dolor esté presente, se deberá dejar el egoísmo y permitir que el ser querido viaje a su nueva morada.

¡Llegó el momento!, por fin se terminará el dolor, el pesar que durante varios meses he cargado, el ver sufrir a mi gente, a lo que más amo: mi familia. Por fin comienzo a soltar mi cuerpo, a entregar “cuentas”, a repasar el saldo de mi vida. Aceptar que este vestido ya no me queda bien y aunque mi espíritu desearía estar más tiempo con lo que conocí en la llamada vida, ya no es posible. Viví lo que tuve que vivir, aprendí todo lo que debí y no hay nada que no haya sucedido de manera perfecta. Mis caídas me llenaron de tristeza, pero comprendí que eran para formar mi carácter, para aprender a fortalecer mis pasos y a levantarme para seguir andando. Tuve la oportunidad de estar en una familia numerosa, dónde compartí con mis hermanos la dicha de reír, de enojarnos pero también de compartir momentos que siempre guardo en mi baúl máspreciado. Mis padres siempre al frente de sus hijos, aunque con mi madre el choque emocional era intenso por tener el mismo carácter, hubo momentos muy buenos y dichosos; mi padre fue mi gran amor, mi héroe, quien siempre me rescató de toda la furia de mi madre. Fui madre, di vida a mi fiel compañera, quien se convirtió en mi motor y razón de ser. Fuimos ella y yo, crecimos y aprendimos juntas de la vida; reímos, lloramos, gozamos, nos enojamos, nos gritamos, pero nunca nos soltamos. Tuve un trabajo que me permitió tener una vida onerosa, conocí a muchas

personas, tuve grandes amigos y gente que me mostro la chingona amistad y solidaridad en momentos de crisis. En el amor, quizás no supe elegir bien, fui noviera, disfruté mi juventud y aunque en mi vida adulta no gocé de un esposo, tuve una pareja con quien el aprendizaje duró 23 años. Vi a mi hija crecer y hacerse mujer, mi orgullo. Esos años los más maravillosos de mi vida, dónde compartí con mi hija viajes, días de compras, espectáculos, comidas y grandes pláticas, fueron los mejores. Me sentí libre, compré lo que me quise comprar, compartí con mi gente lo que tuve y siempre lo hice de todo corazón. Mis dos perros (Sully y Drako), con ellos aprendí a sentir ese amor tan puro e incondicional que genera un ser vivo, el cual se convierte en tu fiel compañero de vida. Mi enfermedad llegó para enseñarme a valorar lo realmente importante y que la fortaleza nace de ese amor que le tienes a la vida. Lo triste es darte cuenta que por más que des pelea, el cáncer sale vencedor. Sin embargo, nunca dejé de creer en Dios, nunca renegué de mi situación y al contrario, agradecida me voy, sabiendo que fui feliz estos años.

Llegó el momento de trascender, de mirar que hay más allá; ser valiente y enfrentar lo que desconozco, sin miedo y confiando que iré a un lugar que será un gran viaje astral. Agradezco al universo esta oportunidad de vivir 58 años, vividos intensamente y en un aprendizaje constante. Libero todo dolor de mi ser y de mi sangre para ser transformado en sabiduría infinita. Así sea, así ya es.

4.6 Duelo psico-tanatológico para sobrevivientes

La muerte de un ser querido, cualquiera sea el vínculo, es la experiencia más dolorosa por la que pueda pasar una persona. Toda la vida, en su conjunto, duele. Nos duele el cuerpo. Nos duele la identidad y el pensamiento. Nos duele la sociedad y nuestra relación con ella. Nos duele el dolor de la familia y los amigos. Nos duele el corazón y el alma. En esta pérdida como en ninguna otra situación el dolor atraviesa el tiempo. Duele el pasado, duele el presente y especialmente duele el futuro.

Esta experiencia tan dramática es parte inevitable de la vida adulta y la probabilidad de pasar por ella aumenta a medida que pasa el tiempo. El riesgo de vivir un duelo por alguien querido crece con mi propio envejecer y con mi propio riesgo vital. Frente al dolor de la ausencia parecería que sólo el regreso del ser amado podría significar "el verdadero consuelo". Sin embargo, se tiende a subestimar la experiencia dolorosa y discapacitante del duelo. Un individuo sano y normal está forzado según el prejuicio popular a superar una pérdida con rapidez y sin ayuda de ningún tipo.

La muerte de un miembro de la familia (padre, madre, abuelos) por ejemplo, no sólo afecta a cada integrante individualmente sino que afecta al grupo como un todo, lo cual agrava la situación porque es paradójicamente en la familia misma donde naturalmente deberíamos encontrar el mejor apoyo y la más útil ayuda. La familia debe hacer lo necesario para permanecer más unida en estas situaciones y compartir su dolor con valentía y extremo respeto por los estilos individuales. La situación es demasiado dolorosa como para que cada uno tenga que recuperarse solo o fuera de su hogar.

En el proceso del duelo no hay ninguna duda de que las herramientas más útiles en estos momentos son un abrazo cariñoso, la posibilidad de compartir nuestra historia, el llanto acompañado, el hombro firme dispuesto a recibir nuestra cabeza cansada y el oído amoroso atento a nuestra necesidad de hablar. Nadie mejor que nuestra familia para atender estas demandas. En estos casos los peores días el año suelen ser las fiestas. La "reacción de aniversario" sucede porque dentro de la familia estos eventos evocan demasiados recuerdos de aquellos momentos llenos de alegría

e inundados de la presencia de los ausentes y estas imágenes contrastan ahora con la tristeza del duelo compartido. Cada fin de año, por ejemplo, con su tradicional balance de lo hecho, suele complicar aún más la situación dolorosa de la pérdida.

Uno de los aspectos más sorprendentes que aparecen frente a una muerte es el darse cuenta de que no todos manifestamos nuestro dolor de la misma forma: ¿Por qué siento que no puedo soportar este dolor si mi amiga que también perdió a su esposo no se ve o no se siente tan mal? ¿Por qué me siento desfallecer y mi hermano no? Las reacciones varían no sólo entre diferentes personas (aun miembros de una misma familia) sino también en uno mismo, según la edad y las circunstancias en las que se encuentra cuando sucede la pérdida.

Las circunstancias de la muerte y las que rodean a las personas que sufren la pérdida son los dos factores predictivos de la intensidad del duelo tanto en relación a su duración, como a la intensidad de la respuesta dolorosa. Varios factores o fenómenos han sido identificados como elementos de ayuda o de riesgo para el duelo. Genéricamente cuando más rápida, imprevista y traumática sea la muerte, y cuanto más afecte esa pérdida a la vida diaria del sujeto, mucho mayor será el impacto emocional. Existen diez factores que intervienen a la hora del duelo.

El grado de presencia o ausencia de ellos puede hacer que el proceso de elaboración sea más fácil o más difícil.

1. Calidad de la relación con la persona (íntima o distante. Asuntos inconclusos)
2. Forma de la muerte (por enfermedad o accidente, súbita o previsible).
3. Personalidad de unos (temperamento, historia, conflictos personales)
4. Participación en el cuidado del ser querido antes de fallecer
5. Disponibilidad o no de apoyo social y familiar.
6. Problemas o dificultades económicas o enfermedades
7. Pautas culturales del entorno (aceptación o no del proceso de duelo)
8. Edades extremas en el que pena (muy viejo o muy joven)
9. Pérdidas múltiples o acumuladas (perder varios seres queridos al mismo tiempo.
10. Posibilidad de pedir y obtener ayuda profesional o grupal.

A medida que la tormenta de emociones vaya calmándose, surgirá poco a poco la aceptación. Date tiempo para llegar allí, para sanar. Sé paciente y trabaja la idea de aceptar, se vale llorar, se vale estar tristes, pero también se vale seguir viviendo la vida.

La recuperación de la crisis requiere un proceso de transformación que incorpore la pérdida sufrida y que sirva de puente para acceder a una nueva identidad. La estructura del sistema familia, los roles desempeñados por el fallecido dentro de la familia, la calidad de la comunicación y del apoyo entre las personas que la componen y el tipo de muerte en el ciclo de vida familiar van a favorecer o entorpecer el desarrollo del duelo individual.

La finalización del proceso implica la aceptación de la ausencia del fallecido, aceptación que, en cierto modo, encierra una despedida. Sin embargo, es preciso que, al mismo tiempo, se abra espacio para integrar un recuerdo sereno del fallecido, la historia de experiencias compartidas y las cualidades que los supervivientes han desarrollado gracias al contacto con aquel.

El fallecimiento de una persona suele ocasionar, en quienes mantenían un vínculo estrecho y significativo con él, cambios importantes en el concepto que tienen de sí mismos y del mundo que les rodea que pueden manifestarse en síntomas diversos. Con el fin de adaptarse a dichos cambios, se necesita un proceso de transición hacia una nueva identidad, proceso que habitualmente se denomina duelo. El duelo es un conjunto de reacciones emocionales, físicas, cognitivas y espirituales que cada persona experimenta de un modo peculiar, con un ritmo y una intensidad propios.

Este proceso individual se produce dentro de un proceso familiar que lo circunda y con un importante trasfondo social. Así, las reacciones individuales están influidas e influyen en las reacciones de otros miembros de la familia, y ambas han de entenderse en relación al apoyo social existente y a los condicionantes socio-culturales imperantes.

El entorno, generalmente, no ayuda a resolver duelos. Las soluciones y consejos intentados por las personas cercanas suelen ser: “supera esto cuanto antes”, “tienes

que distraerte”, “sal y pásala bien”, “tienes otros hijos”, “te necesitan”, “tienes que cuidarlos”, “esto cuanto antes mejor”, “ya no llores”, “déjala descansar”, “imagínate que te vea así”... Y la insistencia en que se supere rápidamente favorece que no pueda realizarse el proceso, que no se resuelva el duelo, no hay espacio ni tiempo.

El duelo es un proceso de transición, de tiempo, es un proceso que supone una afirmación de terminación de la vida y una afirmación de continuación de la vida. Cuando muere una persona importante y la familia e individuo empiezan a acusar la pérdida el mundo cambia y el significado se ve alterado, la vida se ve alterada. El proceso de duelo facilita encontrar una nueva identidad, cambiar las coordenadas, encontrar un nuevo sentido. Y no es sólo un trabajo de emociones y sentimientos, exige una reorganización del sistema familiar, en roles, cambios de límites, modificación de hábitos y adaptación a la vida habitual sin la persona querida.

El proceso de duelo no es gradual ni lineal, supone avances, retrocesos y fases entremezcladas. En este proceso la persona puede pasar por diferentes etapas, shock (impacto físico y psicológico), negación, depresión, culpa (auto-culpa, culpa a otro, culpa al fallecido), miedo (a que a uno le ocurra lo mismo, a que le ocurra a otra persona, a volverse loco, al futuro...), agresión (auto-agresión, agresión a otros)...y finalmente puede llegar a una reintegración (nuevos intereses y relaciones, sueños de futuro, rehacer la vida con otras personas...). Aunque no se han de pasar todas las etapas, sí es necesario atravesar este proceso para poder elaborar y llegar a una integración auténtica.

Los métodos de soporte emocional deben intentar adaptarse a la situación de cada familiar y a la etapa que está atravesando. Como decía Miguel de Unamuno: *“el mundo no necesita de más luz sino de cordialidad. No nos mata la obscuridad, sino la indiferencia”*. En el duelo, la necesidad de cordialidad que tiene la familia es mayor que nunca, por lo que el afecto y preocupación que se les demuestre son dos de las formas más humanas que existen para contribuir a su autoestima y hacer más llevadera su aflicción.

Acepto que el dolor es inmenso, interminable, hay momentos donde sientes que el corazón está quebrado literalmente. Durante el funeral de mi madre, lo más hermoso que viví, fue ver la muestra de cariño de toda la gente que fue a despedirla. Ahí me di cuenta de todo lo que mi madre sembró y cosechó. Un aplauso marcó la salida del féretro, un aplauso emotivo y esa celebración por el ser que se fue y todo lo hermoso que nos hereda. Su última parada previa a su cremación, fue una reunión privada con sus ocho hermanos y yo. Cada uno se despidió con bellas palabras, ahí mismo, mis tíos hicieron una hermosa promesa: —hermana, vete tranquila, tu hija no estará sola, siempre veremos por ella—. Esa declaración de amor hacia el cuerpo y espíritu de mi madre y hacia mí, me mostró el amor que genera la muerte. Por muy mala que la veamos, la muerte siempre trae consigo mucho amor, siempre y cuando se quiera ver y se acepte que dentro del dolor, este sentimiento tan hermoso está presente.

Dolieron los días y meses y años subsecuentes. El primer año todo fue difícil, el primer día de las madres, su día de cumpleaños, mi cumpleaños, navidad, año nuevo, entre otros muchos sucesos relevantes más. Claro que hay llanto, hubo noches dónde lloré y lloré, dónde esa tristeza tan inmensa vibra y te abraza, sientes que tu corazón está hecho añicos. A la mañana siguiente te encuentras en el espejo y vuelves a pensar e imaginar en lo que te diría ese ser que perdiste y respiras profundamente y vuelves a realizar tu vida. Sucesos tan simples como un aroma, un dulce o una canción surgen de pronto y desatan en ti esa ausencia y vuelves a llorar y la tristeza nuevamente te abraza.

Conforme pasaron los días, dejé fluir los sentimientos, comencé a sentir alivio. Me sentía tranquila porque ya no veía el gran sufrimiento de mi madre y esos recuerdos de su dolor, los traté de cambiar por los momentos en los cuales la vi feliz. Comencé a ver fotos y hacer *collage* a manera de homenaje. Recordé nuestros viajes y vivencias, las fiestas familiares, sus fotos, sus cosas, su casa; su ropa seguía guardando su aroma. Me reconfortó mucho la unión familiar, ese amor que fue aún mayor, ese dolor que compartimos, esa ausencia, esa añoranza y recuerdos nos unieron. Nunca la hemos olvidado, mi amada Pollita sigue presente, pero presente de una manera positiva, sin drama y sin dolor. Recordamos sus cosas buenas y malas, porque evidentemente la muerte santifica a la gente y no es así. Todos de alguna

manera tenemos demonios y el haber sido ser humano significa contener todo lo bueno y lo malo que cargó esa persona.

Soy una feliz sobreviviente de la pérdida de mi madre. El bendito *cáncer de mama* se la llevó. Pero lo que no pudo ni podrá llevarse jamás, es esa gran bendición de haber tenido una madre que para mí fue la mejor que pude elegir. Nos elegimos porque ambas sabíamos la prueba tan grande que enfrentaríamos en esta dimensión. Seré su hija, hasta que me toque emprender mi camino astral. Por lo pronto, sigo disfrutando de la vida y no hay ni un solo día que no la recuerde. Ella es ese tatuaje, al cual recurro constantemente para recordar mi linaje y no olvidar lo realmente importante. Los obstáculos siempre son áreas de oportunidad y el cáncer me permitió comprender la famosa frase: “en vida hermano, en vida”.

CONCLUSIONES

El inicio de las clínicas del dolor y antecesoras de los cuidados paliativos, se establecen en México a principio de los años 70's. Sin embargo, a pesar de los esfuerzos realizados para implementar una cultura de paliación en nuestro país, estos esfuerzos han sido insuficientes para lograr el alcance que deberían tener después a 40 años de su existencia. La influencia de los países europeos que poseen una cultura en el tema de los cuidados paliativos, ha sido un parte aguas en el ámbito de la paliación en Centro y Sudamérica; actualmente son promotores de presentar los avances en los cuidados paliativos, en tratamientos médicos, así como los tratamientos de tipo terapéuticos-sociales para los pacientes terminales. La misión de países como Inglaterra, Suiza y España es sensibilizar sobre la importancia que tiene proporcionar un "buen morir" a los pacientes terminales, así como proporcionar el apoyo necesario durante y después del proceso de la enfermedad a los familiares más cercanos.

Últimamente los equipos de cuidados paliativos no se circunscriben a trabajar en un solo ámbito, sino que en algunos países o regiones atienden a los pacientes allí donde se encuentren: interviniendo en el hospital, o bien, en el domicilio o en una residencia de adultos mayores cuando es necesario. La tendencia que se observa en la mayor parte de los países europeos es incluir la Medicina Paliativa como parte de la cartera de servicios de los programas nacionales de salud, en este sentido, es necesario que países como México pueda adoptar las políticas sanitarias, legislativas y cualquier otra medida necesaria para desarrollar una política macro para cuidados paliativos de un modo coherente y amplio en todo el territorio nacional.

No es una novedad que los cuidados paliativos se hayan considerado una parte integral del sistema nacional de salud. En 1991 la Organización Mundial de la Salud apoyó un programa piloto de cuidados paliativos cuyos resultados, a los diez años, han sido ampliamente reportados en publicaciones científicas especializadas de países europeos, sin embargo, en Centro y Sudamérica, no ha tenido el mismo desarrollo que se desearía tener.

México ha realizado esfuerzos de manera conjunta con médicos, legisladores y profesionales de la salud, para contar con una legislación en materia de cuidados paliativos, logrando que tenga lugar la Ley General de Salud en Materia de Cuidados paliativos, la cual ha permitido establecer en el ámbito de las instituciones de salud pública y privada parámetros que han significado un avance en la infraestructura, capacitación, formación profesional así como de servicios de atención orientados a promover una cultura de los cuidados paliativos, sin embargo, existe un área de oportunidades amplia por realizar para que verdaderamente la población mexicana conozca y se familiarice con este tema y se pueda generar una cultura que antecede a la muerte y muestre a la población el beneficio de conocer la paliación, la cual se puede requerir en cualquier momento.

Si bien es cierto que los equipos de paliación se han establecido principalmente en el ámbito de las Instituciones de Salud Pública en nuestro país, es importante señalar que no en todas ellas cuentan con este servicio, actualmente sólo los Hospitales de Zona o Regionales más importantes de la ciudad tienen su clínica de dolor y la parte de los cuidados paliativos, en lo que respecta a clínicas y centros de salud, no existe este modelo de atención, motivo por lo cual el esfuerzo de generar una cultura de cuidados paliativos se queda muy estancada.

Respecto a las instituciones privadas que se han establecido en México, cabe señalar que por los costos tan elevados en la atención médica, se reduce el acceso de los servicios para un amplio sector de la población que podría requerir este servicio. Sin embargo, estas instituciones de orden privado, hacen su máximo esfuerzo por implementar modelos en los cuales la donación y el voluntariado sean un apoyo importante y fundamental para llevar este servicio de paliación a familias de pacientes terminales que realmente necesitan de su atención.

Recientemente se busca una Ley Nacional que promueva la formación de Centros Regionales de cuidados paliativos con responsabilidades sobre la asistencia, formación e investigación de dichos cuidados. Cada vez son más las universidades que cuentan con la carrera de medicina, que han promovido cátedras respecto a la medicina paliativa, por lo cual México tiene gran interés para comenzar a generar una conciencia sobre los cuidados paliativos.

Una tendencia positiva que se observa en México es la inclusión de los temas de medicina paliativa dentro del plan de formación de los nuevos especialistas en Oncología. También muchos departamentos de Oncología incluyen programas a unidades de medicina paliativa entre sus servicios. Algunas asociaciones médicas promueven congresos, reuniones científicas y publicaciones especializadas que cubren cuidados paliativos y tratamientos de soporte en enfermos oncológicos.

Se debe tener en cuenta que los elementos para proporcionar un apoyo de paliación, deben ser integrales, es decir, construir eslabones dentro de la estructura social que sirvan de apoyo para cualquier persona que necesite de esos servicios. Un elemento fundamental es la familia, la unidad de relación básica de la sociedad, es para el equipo sanitario un elemento muy importante de cuidado no sólo por lo que significa para el enfermo, sino porque es el primero y el último eslabón de la estructura social de solidaridad, básica para su control y apoyo durante todo el proceso de la enfermedad. Necesita educación, información y mucha comprensión para ejercer adecuadamente su papel de manto protector del enfermo en su fase final y seguir adelante después.

A nivel personal nos enriquece, gracias al poder transformador de las relaciones, que nos ofrecen un campo donde desarrollar y potenciar nuestros talentos, enfrentarnos a nuestros miedos y dificultades, superando nuestros bloqueos con éxito y aprovechando toda esta experiencia y conocimiento para mejorar en las demás áreas de nuestra vida.

A nivel social, el voluntariado es un factor de cohesión muy importante, sin el cual nuestra sociedad no puede mantenerse sin resquebrajarse profundamente: la labor voluntaria cubre necesidades importantes que de otra manera quedarían insatisfechas debido a la falta de recursos materiales, personales, y de tiempo con el consiguiente sufrimiento particular y general.

A nivel espiritual cuando ejercemos el voluntariado, satisfacemos y crecemos en nuestra más básica y anhelante necesidad: amar y ser amado, dar y recibir amor, atención y aprecio, aliviando así el dolor inherente a la vida y transformándolo,

mediante el compartir, en un sentimiento de unión y amor hacia nosotros mismos, los demás y la vida. “Debemos recordarnos mutuamente lo que podemos llegar a ser”.

Ayudar a la gente a atravesar por las adversidades de su enfermedad con el coraje y sentido común que demuestran, es un privilegio. El éxito del trabajo del voluntariado se debe a una profunda motivación personal y al intenso papel afectivo que normalmente adquieren con el enfermo. Vale la pena recordar siempre que cuando no algo no lo pueda hacer la ciencia, que lo pueda nuestra paciencia y que el acompañamiento social, contribuye a la humanización de la asistencia sanitaria haciendo posible desarrollar un mundo menos aislado, más solidario y más favorable para el bienestar personal y social de estos enfermos y de sus familias.

Los objetivos paliativos de los “últimos días” se orientan a garantizar que la muerte del paciente se logre en condiciones lo más cómoda y menos agresiva posible; conseguir que el paciente, en ningún momento, se sienta abandonado, por el contrario, se sienta que es cuidado; ofrecer apoyo emocional a la familia del paciente y mantener el control de síntomas: la sedación.

Lo que este reportaje pretende sembrar, es dicho con palabras de Cecily Saunders, la primera promotora de los cuidados paliativos: *“Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida, y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz sino también para vivir hasta el día que mueras”*.

BIBLIOGRAFÍA

BENITEZ Del Rosario, Miguel Ángel, *Cuidados paliativos y atención primaria: aspectos de organización, España, 2000.*

BUCAY, Jorge, *El camino de las lágrimas, México, 2002.*

CASTRO González, María del Carmen, *Tanatología. La familia ante la enfermedad y la muerte, México 2007.*

DE LILLE FUENTES, Ramón *Deontología de la clínica del dolor por cáncer, México, 2004.*

GARCÍA, Vicente, *Origen y evolución de la clínica del dolor, México, 2004.*

GONZÁLEZ Barón, Manuel, *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte al enfermo de cáncer, Madrid, 2007.*

GONZÁLEZ Lora, Rafael, *Cuidados paliativos. Su dimensión espiritual, España, 2003.*

GUEVARA López Uriah, *Evolución de los cuidados paliativos en México, México, 2003.*

O' CONNOR, Nancy, *Déjalos ir con amor. La aceptación del duelo. México, 2010.*

PEÑA Castillo, Karla, *Como dar malas noticias, tesina de diplomado, México, 2013.*

RIMPOCHÉL, Sogyal, *El libro tibetano de la vida y de la muerte, 1999.*

SALAIKEU, Karl, *Intervención en crisis, México, 2000.*