



INSTITUTO UNIVERSITARIO Y TECNOLÓGICO MODELO

LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

Incorporada a la Universidad Nacional Autónoma de México

con clave 8858-12

PLAN DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA DESDE UN ENFOQUE TANATOLÓGICO EN PACIENTES CON CÁNCER DE PRÓSTATA EN FASE TERMINAL

TESIS

Que para obtener el título de

LICENCIADA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PRESENTA

LAURA GONZÁLEZ FRANCO

ASESOR DE TESIS:

LIC. DOMINGO SALOMÓN ORTA MARTÍNEZ

Coacalco, Estado de México a 14 de Agosto de 2009



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.

Quedo muy agradecida

a mi Dios

*Por el don de la vida,
por el de la vocación.
Por las muchas personas y medios
como puso en mi camino.
Con ello logré realizarme
como mujer, como consagrada.*

a mis padres

*Porque gracias a su amor, a sus sacrificios,
a su apoyo y confianza,
soy una mujer de sueños y de metas.*

a mi Congregación

*Por la generosidad con que me acogió
y me fue formando, humana,
cristiana y profesionalmente.*

a mi Padre Fer

*Por su ayuda, cariñosa y maestra,
que sin medir tiempos
supo encauzarme hasta el final.*

ÍNDICE

Introducción	6
Justificación	8
Planteamiento del problema	9
Hipótesis	10
Objetivos a conseguir	11
Metodología de la investigación	12
I. Anatomía de la próstata	
Descripción	15
Zonas en la glándula prostática	16
Fisiopatología	17
Función principal y complicaciones	18
Hiperplasia prostática	19
Pronósticos y posibilidades	21
Diseminación del cáncer	22
Tratamiento y cirugía	25
II. Tanatología.	
Antecedentes históricos	27
La nueva tanatología	29
Significado etimológico y definición real	29
Extensión y contenido	30
Finalidad	31
Cuidar más allá de curar	32
III. Cuidados paliativos	
Historia	35
Importancia	36
Definiciones	37
Filosofía de los cuidados paliativos	37
Medicina paliativa	39
Aproximación innovadora	44
IV. Hospicio	
Realidad secular y evolución	48
El concepto de hospicio hoy	49
Filosofía del hospicio	51

Habilidades del cuidado de hospicio	52
Rehabilitación	58
Apoyo psicológico	59
V. El quehacer de enfermería	
Ayer y hoy: historia y profesionalidad	61
Función tanatológica de la enfermera	63
"Saber ser"	66
Frutos del "saber ser"	68
"Saber ser" y seguimiento espiritual	70
La actualidad del equipo terapéutico	73
VI. La familia	
Papel del afecto familiar	75
Conducta ante el paciente moribundo y sus familiares	77
Proceso de morir	78
El paciente terminal	78
La familia como cuidadora	80
Reacción ante la terminalidad	82
VII. Derecho a la vida derecho a la muerte	
La dignidad del moribundo	85
El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia	85
Saber la verdad ayuda a morir	87
Dilemas éticos de final de vida	90
VIII. El duelo	
El dolor de una pérdida	92
Finalidad del duelo	93
Fases del duelo	93
El duelo como respuesta a las diferentes pérdidas	94
Factores influyentes en el duelo	95
Tipología y manifestaciones	98
Tareas para la elaboración del duelo	99
Intervención de enfermería	100
Resolución del duelo	100
Normas del operador sanitario	101
IX. Cuidados de enfermería (Virginia Henderson)	
Cuadro sinóptico de necesidades básicas	103
Resultados	118
Conclusión	121

Bibliografía	123
Apéndice	132
Anexo 1: <i>Glosario</i>	133
Anexo 2: <i>Voluntades anticipadas</i>	134
a. <i>Documento de voluntades anticipadas</i>	140
b. <i>Testamento vital de un creyente</i>	143
Anexo 3: <i>Cuestionario biológico</i>	144

INTRODUCCIÓN

Según las expectativas de la OMS, veinte millones de personas tendrán cáncer en el año 2020, de la cuales un 50-60% fallecerán a pesar de los diferentes tratamientos. Estas personas se enfrentarán en algún momento de su evolución con la muerte, con el proceso que la antecede y con la necesidad de una terapéutica paliativa.

La atención integral al paciente oncológico representa una visión esencial y prioritaria en el tratamiento del cáncer, y debe estar presente desde el mismo momento del diagnóstico y con especial énfasis en las fases avanzadas y terminales. El control de los síntomas es una parcela fundamental del quehacer sanitario, no sólo como una exigencia ética, sino porque supone un claro factor pronóstico en los enfermos.

Desde hace más de una década la OMS acentúa la necesidad de atender de manera prioritaria a la calidad de vida de los pacientes con cáncer durante todas las fases del tratamiento oncológico. Debiéndose tener en cuenta que los factores que disminuyen dicha calidad de vida son múltiples y están presentes desde el diagnóstico de la enfermedad, recomiendan una intervención conjunta y precoz de los tratamientos oncológicos con intención curativa y los tratamientos sintomáticos y de soporte, haciendo especial hincapié en el control del dolor, la astenia y el binomio ansiedad-depresión.

Resulta de particular importancia el desterrar el concepto de paciente terminal, y ofrecer al enfermo oncológico cuidados continuos que mejoran no sólo su calidad de vida, sino también su pronóstico y supervivencia, aplicados desde el primer momento en que se diagnostica su enfermedad.

Dentro de estos cuidados continuos coexisten diferentes actuaciones para lograr un control sintomático adecuado a las necesidades de cada paciente. Los tratamientos de soporte hacen referencia a aquellos que se integran asistencialmente para la mejora de los síntomas y el apoyo social a los pacientes y sus cuidadores en cualquiera de las fases de la enfermedad,

siendo aplicados de forma concomitante con las terapias específicas antineoplásicas.

Los cuidados paliativos definen aquellas actuaciones que mejoran la calidad de vida tanto de pacientes como de familiares que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana con evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Los cuidados en la etapa final por tanto son aquellos que tienen lugar cuando la muerte es inminente, con especial atención a los síntomas físicos, psíquicos y necesidades espirituales de los pacientes y sus familiares. Se debe entender cada una de estas etapas de tratamiento como un continuo con posibilidad de vuelta, ya que los pacientes pueden requerir en función de sus diferentes necesidades un tipo u otro de atención. El tratamiento debe contemplar la atención integral del paciente teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de forma individualizada y que el propio paciente sea el que decida sobre todas las actuaciones a realizarse.

JUSTIFICACIÓN

La OMS, informa que en el año 2001 el cáncer fue, sin duda, una de las enfermedades que ha irrumpido con mayor ímpetu en el panorama epidemiológico en México desde finales del siglo XX, convirtiéndose en un problema de salud pública a nivel mundial, no sólo por sus graves manifestaciones clínicas y su alta letalidad, sino también por la gran variedad de factores individuales, ambientales y familiares de riesgo con los que se asocia.

El cáncer de próstata, es una de las neoplasias malignas más frecuente en los hombres, y se incrementa conforme aumenta la edad. Según registro histológico de neoplasias malignas, en el año 2001 el sistema epidemiológico estadístico de defunciones reporta que el 87.6% de los decesos se registraron en la población mayor de 65 años, siendo más común en el medio rural, ocupando el primer lugar como causa de muerte por tumores malignos en el sexo masculino. En el 2001 se presentaron 4.030 muertes, en promedio, once por día, aproximadamente uno cada dos horas.

El entorno que rodea al enfermo terminal ha adquirido en los últimos tiempos un enorme interés. Comprender al enfermo es una de las exigencias fundamentales de la intervención de los profesionales de la salud. Se hace necesario resaltar que la enfermedad no sólo tiene causas físicas o funcionales, sino que también los aspectos psicológicos, afectivos, sociales, y de sentido de la vida intervienen en los procesos de salud-enfermedad y de enfermedad-salud. En las diversas fases del paciente terminal desde el punto de vista tanatológico, la Dra. Elisabeth Kübler Ross nos induce a la reflexión sobre la necesidad hoy en día de humanizar el final de la vida, y propone una ética que ayude a dotar de sentido de paz y de calor humano sus últimos instantes.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿El plan de atención de enfermería desde un enfoque tanatológico responde a las necesidades con las que se enfrenta el paciente con cáncer de próstata en fase terminal?

HIPÓTESIS

Sí. El plan de atención de enfermería establece lineamientos pertinentes para asegurar la calidad y calidez de las acciones de enfermería, proporcionando para ella una guía, fortaleciendo el quehacer y se brinde una atención eficiente, eficaz promoviendo el confort y alivio de los síntomas físicos, psicológicos, sociales, y espirituales, humanizando el proceso de muerte del paciente, ayudándolo a llegar al final con tranquilidad, dignidad y calidad de vida, desde un enfoque tanatológico.

Sí. El plan de atención de enfermería favorece, al crear conciencia acerca de la vida y la muerte: a niños, adolescentes y adultos para que así partiendo del conocimiento personal, cultural, social y a la luz de la ciencia participen de la muerte como un proceso normal.

Sí. Los cuidados de enfermería proporcionan alivio a los síntomas físicos, sociales, psicológicos y espirituales desde un enfoque tanatológico al paciente con cáncer de próstata en fase terminal.

Sí. Las acciones de enfermería adecuadas, ayudan a que el paciente tenga alternativas de actividad, hasta sus últimos momentos como le fuere posible, para que así no se limite y se cierre en el microcosmos de la enfermedad.

OBJETIVOS A CONSEGUIR

Objetivo general:

Elevar la calidad de vida del paciente con cáncer de próstata en fase terminal, proporcionándole una atención integral de acuerdo a los lineamientos del plan de atención de enfermería desde un enfoque tanatológico.

Objetivos específicos:

1. Educar acerca de la vida y la muerte a niños, adolescentes y adultos, para que partiendo del conocimiento personal, cultural, social y a la luz de la ciencia se les facilite el vivir y el morir con dignidad.

2. Proporcionar alivio de los síntomas físicos para que el paciente viva al máximo y hasta el fin su potencial físico-emocional, psicológico, social y espiritual.

3. Manejar la información tanatológica de la muerte como un proceso normal que ni se anticipa ni se pospone.

4. Idear alternativas de quehaceres y labores, en el intento de que el enfermo continúe hasta su último momento tan activamente como le fuere posible.

5. Sensibilizar el trato entre el personal de enfermería y la familia para que la proximidad de unos y otros brinde la ayuda afectiva, psicológica y espiritual que evite el riesgo de que el paciente se cierre en el microcosmos de la enfermedad.

6. Replantear la visión del duelo no como simple despedida y momento de aflicción sino en su contexto educativo y de terapia familiar.

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

Técnicas e instrumentos de investigación:

- Observación científica.
- ✓ Observación participante.
- ✓ La triangulación de datos.
- ✓ Caso clínico.
- ✓ Plan de cuidados: realizado a partir de la recogida de datos y la valoración de las 14 necesidades básicas según Virginia Henderson.

Tipo de estudio: retrospectivo

Criterios de inclusión:

Sexo masculino.

Participaran personas entre 65 años y que acepten participar en el estudio.

Paciente con cáncer y pronóstico de vida inferior a los 6 meses.

Todo paciente que no responda a tratamiento médico convencional.

Paciente que presente una enfermedad progresiva e incurable.

Paciente en fase de agonía.

Criterios de exclusión:

Todo paciente que no tenga cáncer de próstata en fase terminal.

Lugar

El estudio se realiza en el domicilio de paciente, una vez que es dado de alta con fecha 30 de Abril - 5 de Septiembre 2008 del Hospital General de León, Gto. El cual pertenece a un tercer nivel de atención, con domicilio en Bulv. Adolfo López Mateos y Paseo Insurgentes, León, Gto.

Historial clínico

Paciente masculino de 65 años. Acude al servicio de consulta externa, por presentar inflamación en miembro inferior izquierdo de diez días de

evolución. Manifiesta el médico lo siguiente: necesidad frecuente de orinar por la noche, mucha dificultad para orinar, sensación constante de orinar. Con estas manifestaciones en consulta externa se le recomienda acudir con el urólogo, quien después de la valoración, el expediente clínico, los antecedentes familiares y personales, envía la orden de los siguientes estudios: antígeno prostático específico prueba de laboratorio que mide las concentraciones de (APE) en la sangre seguido de éste se le realiza una biopsia en busca de células cancerosa y determinar la puntuación de Gleason.

Antecedentes personales. Relativamente sano, sin intervenciones quirúrgicas, ni buenos hábitos alimenticios, sin adicciones al alcoholismo ni al tabaco. Poca actividad física.

Antecedentes familiares. Cuenta con antecedentes de cáncer madre y hermana fallecen ambas de cáncer en el estómago

Exploración física

- Conciente, orientado, normo hidratado y normo coloreado
- Tensión arterial 130/80
- Abdomen blando depresible no dolorosa a la palpación
- Se manifiesta asintomático
- Con edema de miembro inferior izquierdo

Se confirma el diagnóstico, cáncer de próstata, se somete a cirugía linfa denectomía pélvica, la cual confirma que los nódulos contienen cáncer por lo tanto, el siguiente tratamiento hormonoterapia, que consiste en el bloqueo de la acción hormonal para impedir el crecimiento tumoral. Así continúa por un tiempo prolongado durante el cual no se logra una estabilidad el cáncer atraviesa la cápsula de la próstata y compromete tejidos vecinos pero aún no ha producido metástasis, se recurre a la quimioterapia para matar o impedir el crecimiento de las células malignas. Siendo éste un tratamiento agresivo, el paciente no lo concluye y el médico tratante le retira las citas. Habla con los familiares diciendo que no tiene caso seguir martirizándolo con dicho tratamiento ya que el cáncer se ha diseminado por los huesos y ganglios linfáticos. Sugiere el tratamiento paliativo, control del dolor, y solamente esperar.

Evaluación general

El paciente se mantuvo activo, durante gran parte del proceso de su enfermedad en cuanto ésta se lo permitía, manifestaba haberse habituado muy bien a la situación actual de su enfermedad. Siguió una dieta equilibrada en la que incluía todos los grupos alimenticios, realizando una adecuada ingesta de líquidos lo que decía no importarle si eso le iba a ayudar, en el proceso de su enfermedad.

En todo momento se mostró muy angustiado por su situación actual y la evolución tan rápida de la enfermedad. Refiriendo que ya desde atrás no podía conciliar el sueño y se despertaba varias veces por la noche, pensando en lo que se le había venido encima en tan poco tiempo. Manifestaba tener miedo a la evolución y desenlace de su enfermedad, ya que desde un principio fue informado de la gravedad de su mal.

I. ANATOMÍA DE LA PRÓSTATA

Descripción

La próstata, órgano compuesto por glándulas y estroma, ambos íntimamente unidos y delimitados por la cápsula prostática común. Tiene forma de castaña o triángulo achatado en su base o cara superior. Pesa 20 a 25 g y mide 3 x 4 x 2,5 cm. en el hombre adulto. Está alojada en el compartimiento o nicho prostático inmediatamente por debajo de la vejiga. Su extremo opuesto, más aguzado, el ápex o vértice prostático, termina junto al segmento distal de la uretra prostática en la aponeurosis perineal media.

Las glándulas de la próstata están formadas en su mayor parte por células secretoras, de las que derivan los adenocarcinomas, que son los tumores más frecuentes de este órgano. Dichas células secretan fosfatasa ácida y poseen antígeno prostático específico, utilizado en la identificación de tumores derivados de estas células. Desde los 30 años en adelante, se producen en la próstata diversas alteraciones histológicas, como atrofia focal, fibrosis periglandular e inflamación crónica focal, alteraciones que afectan preferentemente la zona periférica.

La glándula prostática forma parte del sistema reproductor masculino. Tiene la función de producir un líquido que se mezcla con el líquido de las vesículas seminales y los espermatozoides para formar el semen. Durante la eyaculación, el semen se expulsa por el pene a través de la uretra. La salud de la próstata está estrechamente relacionada con las hormonas que son quienes mantienen su funcionamiento correcto.

Zonas en la glándula prostática

1. La anterior, de naturaleza fibromuscular, no contiene glándulas y no participa de la patología general.
2. La periférica tiene un origen endodérmico, forma el 70% de la glándula prostática y es una zona con un gran componente glandular y poco estromal. Sus glándulas drenan por debajo del utrículo

prostático y los conductos eyaculadores, y suele ser la zona más afectada por el cáncer de próstata (70-80%).

3. La central, que representa el 25% de la glándula, y resulta afectada por un 10 % de los adenocarcinoma.
4. La transicional, y peri uretral tienen un origen mesodérmico, representan el 5% de la glándula, se sitúan rodeando a la uretra prostática y es la zona de mayor afectación por la hipertrofia benigna. Se ha observado que pequeños aumentos de tamaño prostático a expensas de la zona de transición, generan una mayor cantidad de sintomatología obstructiva. Inicialmente se observa un pequeño nódulo de naturaleza estromal, más pequeño en la zona periuretral que en la de transición, al que, posteriormente, se le añade tejido glandular en la zona de transición.

La presencia de la obstrucción debida al crecimiento de la zona de transición genera paulatinamente una serie de alteraciones, funcionales y anatómicas a nivel vesical, que en su evolución producen las siguientes fases.

1. Para compensar la obstrucción la vejiga aumenta su fuerza de contracción. De ordinario esta fuerza suele ser de 20-40 cm. de H₂O, pudiendo llegar en esta fase hasta los 80 cm. de H₂O. Se produce una hiperplasia del detrusor.

2. Retención crónica. En esta fase sigue aumentando la hiperplasia del detrusor, no siendo ésta suficiente para superar la obstrucción. Aparecen celdas y divertículos vesicales, "orina residual", y no se vacía correctamente la vejiga.

3. Distensión vesical. Aparecen cambios isquémicos y fibrosis en el detrusor, sustituyéndose el músculo por fibras de colágeno. En esta fase pueden aparecer incontinencia por rebosamiento y alteraciones en el tracto urinario superior. Esta última fase cada vez es más infrecuente, requiriendo un control quirúrgico y del urólogo.

Estas últimas dos zonas se consideran el sitio de origen del adenocarcinoma de la próstata. Las arterias que la irrigan nacen de la arteria ílica interna o arteria hipogástrica. Los linfáticos drenan hacia los ganglios ilíacos externos, hipogástricos medios e inferiores, sacros laterales y prevesicales.

Fisiopatología

Morfología. Es un aumento de tamaño de la zona de transición y de la región periuretral proximal, debido a un proceso hiperplástico expansivo del tejido glandular y del estroma. Macroscópicamente muestra un aspecto multinodular, dado por nódulos blanquecino amarillentos de 1 a 10 mm. de diámetro, y, entre ellos, por bandas de tejido fibroso o fibrohialino. La zona periuretral hiperplástica macroscópicamente es blanquecina y lisa por estar compuesta preponderantemente de tejido fibromuscular. Los nódulos pueden ser fibrosos, fibromusculares, musculares, fibroglandulares o fibromioglandulares. Estos últimos son los más frecuentes. Si tienen muchas glándulas muestran un aspecto poroso o esponjoso y ellas pueden contener cuerpos amiláceos o concreciones. La consistencia de la glándula hiperplástica es menor de la que suele tener el cáncer de la próstata.

Metástasis. Ellas se realizan por vía linfática o hematógena. La invasión de estos sistemas puede ser precoz (inclusive, aunque excepcionalmente, en el carcinoma incidental A1). Pero corrientemente existen más metástasis en tumores de mayor tamaño. Las metástasis hematógenas a los huesos pueden producirse sin una concomitante diseminación linfática. Las metástasis más frecuentes son las ganglionares linfáticas regionales (ganglios obturadores, hipogástricos e ilíacos). Las metástasis óseas más frecuentes son las de la pelvis, cuerpos vertebrales, fémur y costillas. Las viscerales más frecuentes son las de pulmones, hígado y glándulas suprarrenales.

Las metástasis son de gran importancia en el cáncer de la próstata, ya que, con pocas excepciones, de ellas depende la mortalidad. Las determinaciones serológicas de antígeno prostática y fosfatasa ácida prostática son de gran utilidad para el diagnóstico clínico del cáncer o de metástasis.

La invasión de la próstata por otros cánceres es por extensión: en el carcinoma de epitelio de transición de la vejiga, cáncer del recto y en el de las vesículas seminales, este último muy raro. Ocasionalmente se produce un compromiso aislado de la próstata en linfomas, metástasis de melanoma, de carcinoma bronco génico y del estómago.

Función principal y complicaciones

Una de sus funciones principales es la de proporcionar al flujo seminal los nutrientes y otras sustancias que se mezclan con el esperma y lo nutren, protegen y transportan al exterior del pene mediante la eyaculación. La próstata ayuda a expulsar el semen portador de espermatozoides con suficiente fuerza hacia el exterior del cuerpo para que pueda llegar a fertilizar el óvulo de la mujer. La próstata es una glándula y contiene fibras musculares que se contraen y se relajan.

Hay varios tipos de problemas que pueden surgir en la glándula prostática: infección, inflamación, crecimiento y cáncer.

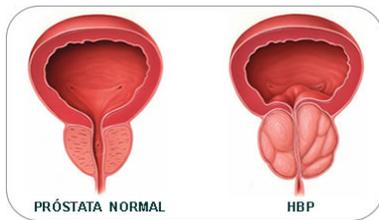
Las *infecciones* de próstata pueden ser transitorias o duraderas, sin importancia o graves. Entre los posibles síntomas de la prostatitis, bastante habitual en los hombres a partir de la edad adolescente, se encuentran la micción frecuente y/o dolorosa, otras dificultades urinarias y la eyaculación dolorosa.

El *crecimiento* de la próstata, también conocido como "hiperplasia" o "hipertrofia prostática", puede formar parte del proceso normal de envejecimiento del hombre. Si bien los hombres pueden padecerla ya en su juventud, esta condición suele aparecer en edades más maduras.

El *cáncer* de próstata es la segunda forma de cáncer más común, pero suele ser de crecimiento lento y, por tanto, no presenta síntomas durante mucho tiempo. Cuando las células que componen el cáncer hayan crecido en el interior de la próstata llegando a conformar una masa crítica en tamaño y cantidad de células, el cáncer puede extenderse al exterior de la glándula prostática, hacia otras partes del cuerpo.

Hiperplasia de próstata

Hiperplasia significa aumento. Si es benigna no equivale a cáncer. Por tanto, la hipertrofia benigna, el "tener o padecer de la próstata" como se dice coloquialmente es uno de los problemas más comunes en los hombres a partir de los 50 años. Fundamentalmente se debe a que con los años, la próstata va creciendo, originando una compresión en la uretra, lo que produce problemas en particular a la hora de miccionar.



La principal sintomatología de la hiperplasia de próstata es causada por la obstrucción que produce la próstata aumentada de tamaño a la salida de la orina de la vejiga. En una fase temprana del proceso, el paciente por lo general presenta muy pocos síntomas dado que la vejiga aún es capaz de compensar el aumento de la resistencia al flujo urinario. Sin embargo, a medida que avanza la obstrucción se instala una constelación de síntomas conocidos genéricamente con el nombre de "prostatismo" causados por síntomas obstructivos.

Estos síntomas pueden ser ocasionados por el cáncer de próstata. Pero existe la posibilidad de que otras enfermedades ocasionen los mismos síntomas. Se debe consultar con el médico en caso de que se presente cualquiera de los siguientes problemas:

- Disminución del calibre o interrupción del chorro urinario.
- Aumento de la frecuencia de la micción (especialmente por la noche).
- Dificultad para orinar.
- Dolor o ardor durante la micción (expulsión de la orina).
- Presencia de sangre en la orina o en el semen.
- Dolor en la espalda, las caderas o la pelvis que no desaparece.
- Dolor con la eyaculación.

La obstrucción se asocia con una disminución de la distensibilidad vesical. Todos estos cambios se combinan para provocar la aparición de los síntomas irritativos que a menudo preocupan más a los pacientes: la disminución de la capacidad funcional de la vejiga y la aparición resultante de polaquiuria, urgencia, nicturia e incontinencia con urgencia. Los síntomas irritativos suelen ser el reflejo de contracciones involuntarias de la vejiga.

El cáncer de próstata se encuentra principalmente en varones de edad avanzada. A medida que los hombres envejecen, la próstata puede agrandarse y bloquear la uretra o la vejiga. Esto puede ocasionar dificultad para orinar o interferir con la función sexual. El problema se conoce con el nombre de hiperplasia prostática benigna, y si bien no se trata de un cáncer,

es posible que se necesite la cirugía para corregir la hiperplasia prostática benigna. Otros problemas que afectan la glándula pueden ser similares a los síntomas del cáncer de la próstata.

Entre las pruebas y procedimientos que se pueden utilizar para detectarlo y diagnosticarlo se encuentran los siguientes:

Examen digital del recto mediante el cual. El médico o la enfermera inserta un dedo dentro de un guante lubricado en el recto y palpa la próstata a través de la pared rectal en busca de nódulos o áreas anormales.

Antígeno prostático específico (APE): prueba de laboratorio que mide las concentraciones del APE en la sangre. El APE es una sustancia producida mayormente por la próstata que se puede encontrar en mayor cantidad en la sangre de los hombres que tienen cáncer. La concentración de APE también puede ser elevada en los hombres que sufren una infección o una inflamación de la próstata, o que tienen una hiperplasia prostática benigna.

Ecografía transrectal: procedimiento por el cual se inserta en el recto una sonda que tiene aproximadamente el tamaño de un dedo para examinar la próstata. La sonda se utiliza para hacer rebotar ondas de sonido de alta energía contra los tejidos internos de la próstata (ecografía) y crear ecos. Los ecos forman una imagen de los tejidos corporales denominada ecograma. La ecografía transrectal también se puede usar durante una biopsia.

Biopsia: extracción de células o tejidos realizada por un patólogo para observarlos bajo el microscopio. El patólogo examina la muestra en busca de células cancerosas y determina la puntuación de Gleason, que varía de 2 hasta 10 y describe la posibilidad de que el tumor se disemine. Cuanto más baja la puntuación, menor la probabilidad de diseminación del tumor. Existen dos tipos de procedimientos de biopsia que se emplean para diagnosticar el cáncer de la próstata.

Biopsia transrectal: extracción de tejido de la próstata mediante la inserción de una aguja fina a través del recto hasta la próstata. Este procedimiento se suele practicar con ecografía transrectal para ayudar a guiar la aguja. Un patólogo examina el tejido al microscopio en busca de células cancerosas. .

Pronósticos y posibilidades

El estadio del cáncer (ya sea que afecte parte de la próstata, que involucre toda la glándula o que se haya extendido a otras partes del organismo). La edad y la salud general del paciente. Si el cáncer ha sido recién diagnosticado o ha regresado.

El pronóstico depende también de la puntuación de Gleason y el índice de APE.

El proceso que se emplea para definir si el cáncer se ha extendido dentro de la próstata o a otras partes del organismo se llama clasificación por estadios (o estadificación). Es importante conocer el estadio o etapa de la enfermedad a fin de planificar el tratamiento.

Exploración ósea. Se inyecta una cantidad pequeña de material radiactivo en el torrente sanguíneo del paciente. El material radiactivo se acumula en las células anormales de los huesos.

Linfadenectomía pélvica. Procedimiento quirúrgico para extirpar los nódulos linfáticos de la pelvis. Un patólogo examina el fluido bajo el microscopio para determinar si existen células cancerosas.

Biopsia de las vesículas seminales. Extracción de líquido de las vesículas seminales que producen semen mediante una aguja. Un patólogo examina el fluido bajo el microscopio para determinar si existen células cancerosas.

Diseminación del cáncer

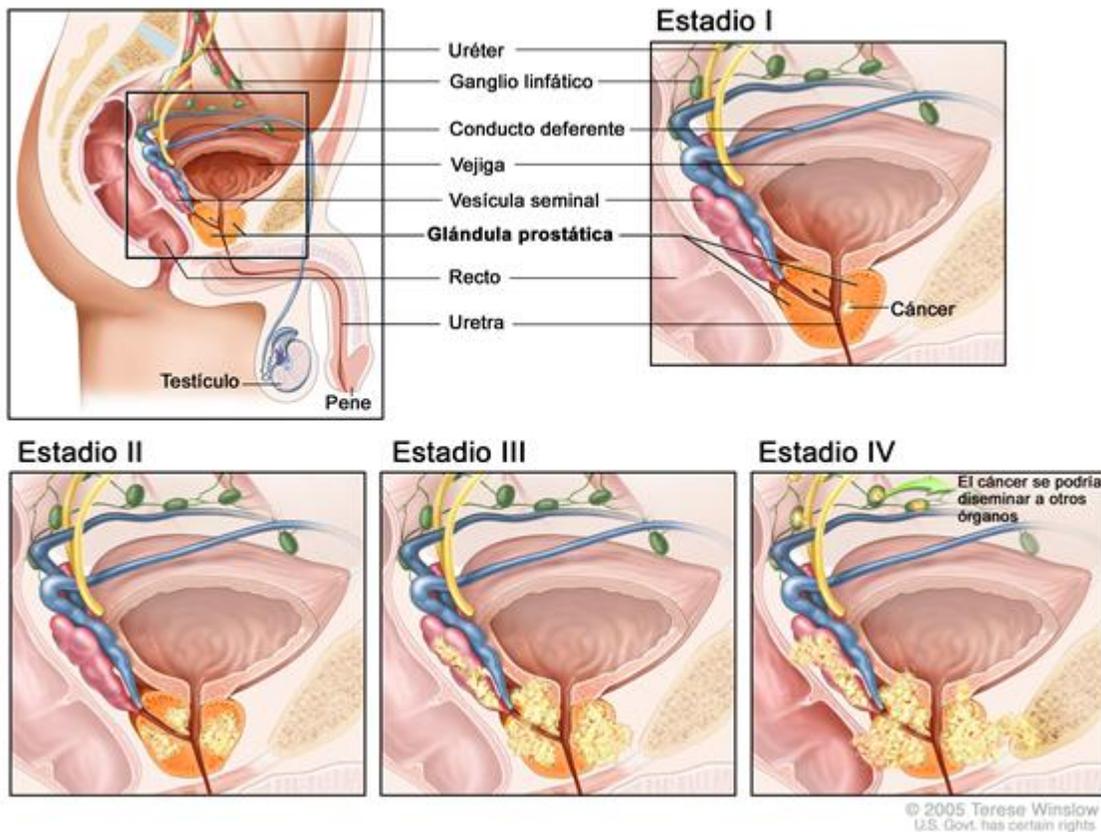
A través del tejido. El cáncer invade el tejido normal que lo rodea.

A través del sistema linfático. El cáncer invade el sistema linfático y circula por los vasos linfáticos hasta otros lugares en el cuerpo.

A través de la sangre. El cáncer invade las venas y los capilares y circula por la sangre hasta otros lugares en el cuerpo. Cuando las células cancerosas se separan del tumor primario y circulan a través de la linfa o la sangre hasta otros lugares en el cuerpo, se puede formar otro tumor. Este proceso se llama metástasis.

El tumor secundario (metastásico) es el mismo tipo de cáncer que el tumor primario. Por ejemplo, si el cáncer del seno (mama) se disemina hasta los huesos, las células cancerosas de los huesos son en realidad células de cáncer de mama.

Según el cáncer avanza del estadio I al estado IV, en el puntaje de Gleason puede variar de 2-10. Las células cancerosas crecen dentro de la próstata y traspasan la capa externa de la próstata hacia el tejido circundante y luego a los ganglios linfáticos u otras partes del cuerpo.

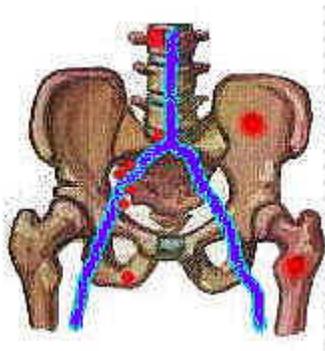


En el estadio I el cáncer está restringido únicamente a la próstata. No puede palparse durante un examen rectal digital y no es visible mediante un examen por imagen. Suele encontrarse de manera accidental durante una cirugía programada por otras razones, como la hiperplasia prostática benigna. El puntaje de Gleason es bajo.

En el estadio II el cáncer está más avanzado que en el estadio I, pero aún no se ha extendido fuera de la próstata.

En el estadio III el cáncer se ha extendido más allá de la capa externa de la próstata hasta los tejidos vecinos. Se puede encontrar cáncer en las vesículas seminales.

En el estadio IV el cáncer ha hecho metástasis (se ha extendido) a los ganglios linfáticos cercanos y no cercanos a la próstata y a otras partes del cuerpo, como la vejiga, el recto, los huesos o los pulmones. El cáncer de la próstata suele extenderse a los huesos.



Aquí el cáncer ha producido metástasis especialmente a hueso (detectados en la gama grafía) y a ganglios linfáticos. No es curable actualmente pero hay tratamientos paliativos.

El cáncer de próstata es un tumor maligno muy frecuente y aparece generalmente a partir de los 40 años. Uno de cada 10 pacientes puede desarrollar cáncer de próstata y 3 de cada 100 pueden morir por dicha causa.

El cáncer de próstata es el desarrollo de células indiferenciadas (malignas) dentro de la próstata, generalmente en la región posterior cerca del recto. En etapa avanzada se puede localizar fuera de ella, como en huesos y ganglios linfáticos.

Estas manifestaciones pueden aparecer muy tarde cuando el cáncer esta muy avanzado, esto obliga a recurrir a procedimientos cada vez más agresivos que reducen la calidad y expectativa de vida del paciente

Diferentes estudios han demostrado que cuanto más joven es la persona que desarrolla cáncer de próstata, mayor la agresividad de éste y por tanto requerirá tratamiento más radical. Este cáncer, si no es detectado a tiempo pone en peligro la vida. Igual sucede con el estado de salud: cuanto menos saludable el enfermo afectado de cáncer de próstata, más agresivo está.

Síntomas. Aparecen cuando ya el cáncer está avanzado. Los más frecuentes son: dificultad o dolor al orinar, chorro débil, goteo, sangre en la orina y en el semen. El dolor lumbar aparece cuando hay siembras (metástasis) en la columna vertebral. La detección temprana, es decir antes de aparecer cualquier síntoma, aumentan considerablemente las posibilidades de curación.

Opciones de tratamiento y cirugía

Observación. Consiste en la observación del paciente sin suministrar tratamiento alguno hasta que aparezcan o se acentúen los síntomas. Está indicada en ancianos con otros problemas médicos y con cáncer de próstata poco avanzado.

Linfadenectomía pélvica: Consiste en remover los nódulos linfáticos.

Orquidectomía o remoción de los testículos que son la principal fuente de producción de testosterona pelvis. Si los nódulos contienen cáncer, no se remueve la próstata y se recomienda otro tratamiento.

Prostatectomía radical. Se extrae la próstata junto con los tejidos y linfáticos vecinos. Produce impotencia e incontinencia urinaria y fecal.

Prostatectomía transuretral. Se extrae parte del tejido prostático a través de la uretra, mediante un cistoscopio. Se emplea para aliviar la obstrucción, especialmente en ancianos o personas que podrían no tolerar la operación radical, o sus consecuencias.

Radioterapia. Consiste en la irradiación para extirpar las células cancerosas. La irradiación externa se hace mediante una máquina que irradia el cuerpo y la irradiación interna mediante semillas, alambres o catéteres radioactivos. La radioterapia suele producir problemas urinarios.

Hormonoterapia. Consiste en el bloqueo de la acción hormonal para impedir el crecimiento tumoral. Esta terapia suele producir oleadas de calor, alteraciones de la función sexual, pérdida del deseo sexual, impotencia y alteraciones óseas.

Los tratamientos de hormonoterapia incluyen:

Antagonistas del factor liberador de la hormona luteinizante que impiden la producción de testosterona por parte del testículo (luproide acetato, goselerin y busserelin).

Antiandrógenos como el flutamide y bicalutamide, que contrarrestan la testosterona.

Medicamentos que impiden que las adrenales produzcan andrógenos como el ketoconazol y la aminoglutamida.

Estrógenos. Que promueven las características sexuales femeninas impidiendo que los testículos produzcan testosterona. Son poco usados por sus graves efectos adversos.

Criocirugía. Se destruye el tejido canceroso con temperaturas muy bajas.

Quimioterapia. Se emplean medicamentos para matar o impedir el crecimiento de las células malignas. Se administra por vía oral o inyectada

Inmunoterapia o Terapia biológica. Consiste en la estimulación activa o pasiva del sistema inmunológico que es el encargado de impedir el crecimiento de las células cancerosas.-

Ultrasonido focalizado de alta intensidad. Aplicación de ultrasonido de alta intensidad mediante una sonda intrarrectal para destruir las células cancerosas.

II. TANATOLOGÍA

Antecedentes históricos

Es importante situarnos en los orígenes de la historia de la tanatología, y partir desde ahí para comprender su importancia y desarrollo desde sus inicios hasta la forma adoptada en la actualidad.

El término de *tanatología*, fue acuñado en 1901 por el médico ruso Elías Metchnikoff, pocos años más tarde premio Nóbel de Medicina. En aquel momento la tanatología era considerada como "*La ciencia de la muerte*", la rama de la medicina forense que trataba de la muerte y de lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista medico legal.

En 1930, como resultado de los avances en la medicina, se da inicio a un período en el que se confirma "la muerte en los hospitales". Ya para la década de los cincuenta este sentir se va generalizando cada vez más, y en consecuencia el cuidado de los enfermos en fase terminal es trasladado de la propia casa a las instituciones hospitalarias. Resultaba como si la sociedad *escondiera* la muerte en un afán de hacerla menos visible, envolviendo en el olvido los horrores de las guerras concluidas en 1918 y 1945.

Después de la década de los sesenta, nuevos estudios realizados sobre todo en Inglaterra evidenciaron que la presencia de los familiares durante la muerte de un ser querido estaba quedando reducida a sólo un 25%. Como si se quisiera hacer creer que la muerte consistía en un acontecer sin mayor relieve, ya que al ocultarla se le despojaba de su dimensión trágica convirtiéndola en un hecho ordinario. Tecnificándola y programándola, en cierto modo se le relegaba a una categoría de inferior significado.

A partir de la entrada en escena de Elizabeth Kübler-Ross muy bien puede decirse que la situación cambia. Fue ella quien orientó la atención hacia los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos en su fase terminal, considerando por tanto la tanatología como una instancia de atención a los moribundos. Con su abnegada labor y sus escritos, como el conocido *La muerte: un amanecer*¹, hizo ver los moribundos como miembros

¹ Aparecida en 1983, ya en 1989 resultaba traducida al español. En abril de 2007, la Ed. Luciérnaga de Barcelona ofreció al público la 39ª edición, afirmando en su cubierta de tratarse de una obra con "más de 3 millones de ejemplares vendidos".

útiles y valiosos de la sociedad. Para tal fin creó clínicas bajo el lema "Ayudar a los enfermos en fase terminal a vivir, sin dolor y respetando sus exigencias éticas". Mercedamente se le considera como la creadora de la tanatología como ciencia.

Con el desarrollo de tan exitosa tecnología médica se incrementó la dificultad de conciliar el aparente contraste entre el diagnóstico y la curación. Curar era el objetivo más importante de la medicina, por tanto, la muerte, debería ser considerada como un fracaso. Se transformaba el cuidado de los enfermos terminales en un hospital, no como un lugar para morir sino una institución dedicada a curar y sanar.

Las expectativas en cuanto a la salud se modificaron, y con el cambio, la muerte pasó a ser un suceso cada vez menos aceptado. Un clima nuevo compartido con el paciente y su familia, y a menudo reforzado por médicos y el entero personal sanitario.

Por otra parte las necesidades emocionales del paciente y de quienes los cuidaban con frecuencia eran ignoradas e insatisfechas, y dada la naturaleza y lo severo de la enfermedad, era normal ocultarle la gravedad de su situación al paciente dejándolo solo desde el punto de vista emocional.

La negativa ante la enfermedad se debía a la creencia de que si el enfermo lo venía a saber perdería la esperanza y aceleraría su muerte. Las necesidades físicas del enfermo eran descuidadas, así como también lo eran sus necesidades sociales, emocionales y psicológicas. Se seguían considerando los aspectos espirituales, pero a menudo realizados de manera impropia.

Como es comprensible durante el curso de éste desarrollo han tenido lugar muchos cambios. Por eso hoy en día proponemos mayor atención física, emocional y espiritual en el trato de estos pacientes terminales.

La nueva tanatología

"Todas las teorías y toda la ciencia del mundo no pueden ayudar a nadie, tanto como un ser humano que no teme abrir su corazón a otro"².

En consonancia con una línea realístico-afectiva, la nueva tanatología, tiene como objetivo, fomentar y desarrollar holísticamente las potencialidades del ser humano, en particular de los jóvenes, para enfrentar

² Expresión frecuente de la Kübler-Ros en conferencias y conversaciones.

con éxito la difícil pero gratificante tarea de contrarrestar los efectos destructivos de la "cultura de la muerte" mediante una existencia cargada de sentido, optimismo y creatividad. En la que el trabajo sea un placer y el humanismo una realidad.

Ante tantas necesidades, y para compensar las fallas percibidas en el cuidado de los enfermos terminales, surgió el movimiento de los "hospicios". Se entiende por "hospicio" el movimiento desarrollado en Inglaterra a partir de 1967 por Cicely Saunders, otra de las profesionales claves en este procedimiento, cuya original modalidad de trabajo sostiene que la persona que va a morir puede y debe ser asistida para aliviar el dolor y otros síntomas físicos y psíquicos provocados por la enfermedad y sus vicisitudes. Los hospicios deberían ser algo más que un lugar físico en donde una persona va a morir con dignidad. Deberían además hacer valer una actitud frente al paciente y su familia.

En el triunfo de este nuevo enfoque del ensamblaje entre la vida y la muerte prevaleciente en nuestros tiempos, contribuyeron notablemente las obras *El psiquiatra y el paciente moribundo*, del Dr. Eissler y *Sobre la muerte y los moribundos* de Elizabeth Kübler-Ross.

Significado etimológico y definición real

El vocablo *tánatos* deriva del griego *Thàntos*, la figura que en la mitología homérica personifica la *Muerte*, hijo de la *Noche* y hermano de *Hypnòs*, el *Sueño*. *Logos* es otra palabra griega, con diversos significados: palabra, estudio, tratado, discurso.

Tanatología, por tanto, etimológicamente equivale a *Estudio o ciencia de la muerte*. En adaptación terminológica a nuestro caso, cabría presentarla como el estudio o tratado de la muerte vista desde un plano psicosocial, o como la ciencia encargada de encontrar sentido a la muerte.

Por consecuencia podría definirse como el estudio interdisciplinario de la muerte y el moribundo, especialmente de las medidas que se aplican para disminuir el sufrimiento físico y psicológico de los pacientes en fase terminal; así como la aprehensión del sentimiento de culpa y pérdida de sus

familiares, cuya finalidad es que todo paciente tenga una vida plena y llegue a su muerte con dignidad y aceptación ³.

Extensión y contenido

Comprende por tanto el estudio de todo lo relacionado con el morir, las pérdidas y el duelo, la enfermedad terminal, los cuidados paliativos, la eutanasia, las visiones culturales abordadas desde la antropología y la sociología: hospicios, dolor, suicidio; así como las dimensiones económicas, psicológicas, sociales, morales, espirituales, biológicas y cuanto aspectos directa o indirectamente se relacionan con el final de la vida y el pensamiento en torno a la muerte, o lo que pudiere tener lugar después de la misma.

Es por tanto una disciplina difícil de abordar por las múltiples facetas y diversos campos de análisis que interrelaciona. Se encarga del estudio integral e interdisciplinario de la muerte. Reúne en su quehacer elementos sociales en cada individuo y busca resolver las situaciones conflictivas que existen en torno a la muerte, como la eutanasia, el suicidio, el abandono de enfermos terminales entre otros.

Considerando que la muerte tiene distintas dimensiones y por lo tanto la estudia apoyándose en diferentes ciencias, no puede prescindir de aquellos factores que de algún modo se relacionan con ella, bien sean psicológicos, espirituales, religiosos, sociales, legales o culturales.

Estudia los sentimientos y los efectos que la muerte provoca, a los familiares, o personas involucradas afectivamente con el paciente. Es difícil aceptar la muerte de un ser querido como algo natural. Apoya también al equipo sanitario en la liberación de las emociones que el asiduo trabajo con la enfermedad, el dolor y la muerte conllevan.

No faltan quienes consideran el quehacer tanatológico como una pérdida de tiempo, pues ya la simple mención de la muerte resulta desagradable, y se piensa que en realidad nunca se conseguirá en una buena preparación para la misma. Se trata de una de las posibles opiniones acerca de esta nueva rama de la medicina, en gran parte fruto de un escaso

³ Cf. Rebolledo, Federico, *Fundamentos de tanatología médica*, México 1996, p. 15; *Tanatología*: <http://www.google.tanatologia>

conocimiento de la realidad objetiva. Cuando se piensa en la muerte, se piensa en la de los demás muy rara vez en la nuestra, pero que pasa cuando un día nos enfrentamos al diagnóstico de una enfermedad en fase terminal, cuando ya no hay nada más que hacer, ¿qué pasa a partir de ese momento, qué siente el paciente que se encuentra al frente de esta situación?

La tanatología se basa en observar, describir e investigar las reacciones físicas, mentales, psicológicas; percepciones, pensamientos, recuerdos y sentimientos, así como las emociones del enfermo terminal. La tanatología involucra familia, médicos a cargo, ministros religiosos, trabajadoras sociales y enfermeras, es decir a todos aquellos que tienen contacto directo con el paciente.

Finalidad

La finalidad de la tanatología no es otra que la de "humanizar el proceso de muerte y proporcionar al hombre que muere una muerte digna"⁴.

En la vida de todo ser humano hay sufrimiento, dolor y muerte. La muerte es una parte importante de la vida. En realidad, lo único cierto mientras se tiene vida, es que hay muerte: van de la mano una con la otra.

Ante una enfermedad terminal o crónica se puede renunciar, gritar, llorar, pedir ayuda o convertirse en inválidos antes de lo necesario. Se puede hacer totalmente desgraciada la vida de la familia o de las personas cercanas haciéndoles sufrir el propio dolor. Sin embargo, también se tiene la oportunidad de llegar al final de la vida de una mejor manera, de una manera positiva, dándole sentido al dolor, buscando la plenitud personal y logrando disfrutar de esa vida hasta el momento del último suspiro.

Cuando el médico ante la inminencia de la muerte biológica, declara que no hay nada más que hacer, es aquí donde empieza la labor tanatológica de la enfermera. A partir de ese momento, hay que prestar atención a la dimensión psicológica, espiritual, y social del enfermo. Habrá que ayudarlo a que aproveche al máximo el tiempo que le queda de vida, a ser productivo y a que llegue a vivir su enfermedad con aceptación, no con resignación.

La finalidad de la tanatología es proporcionar al hombre que muere, una buena muerte, una muerte apropiada, con el menor sufrimiento posible

⁴ Ib.

ayudándole a solucionar sus conflictos y a vivir de la forma más digna ésta su última etapa de la existencia. También los sobrevivientes cercanos resultan objeto de la tanatología, pues es importante que ellos puedan aceptar y procesar la pérdida de su ser querido.

Consiguientemente tiene como propósito ayudar a muchos de los seres humanos que al enfrentarse con una enfermedad terminal con la muerte como necesario desenlace, se sienten desesperados, infelices o con una enorme angustia. El hombre experimenta uno de los dolores más fuertes y profundos al enfrentarse con su propia muerte o la de sus seres queridos.

Cuidar más allá de curar

El principio de "*cuidar más allá de curar*", o el equivalente "*del curar al cuidar*", participa de la opinión de educar para la vida y la muerte a niños, adolescentes y adultos para que partiendo del conocimiento personal, cultural, social y a la luz de la ciencia, se logre no sólo vivir sino también morir con dignidad. Procurando que el paciente o cualquier ser humano que sufra una pérdida se le trate con respeto, cariño, compasión y que se conserve su dignidad hasta el último momento.

Se trata de ayudar al enfermo a bien morir, a aceptar la muerte como una culminación de vida, como algo trascendental, y aprovechar al máximo el tiempo de vida que le queda, sin darse por vencido ante el desarrollo biológico, considerando que psicológica, social y espiritualmente todavía le queda mucho por hacer. De facilitar al enfermo una muerte adecuada, en donde se marque la ausencia de sufrimiento.

Las medicinas mitigan el dolor físico, el tanatólogo cura el dolor del alma, ayuda al paciente a conservar sus relaciones significativas, a cerrar círculos; a perdonar o pedir perdón a dar el beso que nunca salió de sus labios. Esta muerte adecuada incluye también permitirle al enfermo sentir su dolor, pasar por sus etapas de negación, depresión, culpa y aceptación; todo ello obviamente bajo un control de tiempo definido.

Hay que brindarle al paciente el derecho a disfrutar al máximo los meses, días, u horas que le resten, motivándolo a realizar sus actividades favoritas siempre y cuando su estado de salud se lo permita. O de no ser así proponiéndole algo que esté a su alcance físico.

A modo de ejemplo podría proponerse el caso de un niño campesino de seis años internado en el hospital, donde padecía de cáncer y estaba ya en su fase terminal. Nunca había tenido el placer de pegarle a una piñata. Se llegó entonces la celebración del "día de niño "y como todo pequeño ansiaba participar en la fiesta pese a su estado de salud. Los médicos y enfermeras decidieron darle aquella oportunidad. Su dicha se reflejaba en su rostro, al fin estaba cumpliendo su sueño. Al regresar al cuarto y pasar unos cuantos minutos el pequeño murió pero con la satisfacción de haber logrado pegarle a la piñata ⁵.

Pudieran añadirse multitud de casos al respecto ⁶, pero tal vez baste lo dicho para abrir un camino más de esperanza entre quienes ya se encuentran con enfermos en semejante situación.

⁵ G. Raimbault, G., *El niño ante la muerte*, Madrid 1981, p. 78.

⁶ Cfr. Carlo Clerico Medina, *Morir en sábado ¿Tiene sentido la muerte de un niño?*, Bilbao 2008.

III. LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Historia

El interés por los cuidados paliativos se inició en el Reino Unido por los años '60 y '70 como respuesta a las necesidades no satisfechas de los enfermos en situación terminal y de sus familias, y de allí se expandió en el ámbito internacional. Gracias a ellos la frase "*ya no se puede hacer nada*" va desapareciendo, y se aportan respuestas a situaciones que se daban por pérdidas.

Los cuidados paliativos, por tanto, tienen una andadura histórica de pocos decenios, pero en un período tan breve han logrado ser reconocidos como la respuesta más ponderada, completa y satisfactoria que cabe dar en los comienzos del tercer milenio a las necesidades de asistencia que comporta el momento de morir o, dicho diversamente, a la etapa terminal en la vida de un enfermo y de quienes le asisten en dicho trance.

A causa de esta minoría de edad cronológica, la historia de los cuidados paliativos no ha sido aún suficientemente investigada ni escrita desde una perspectiva global, ni en lo que se refiere a su nacimiento y tanto menos a su desarrollo en los diversos países y zonas del mundo donde hoy están implantados.

Tampoco se ha investigado ni escrito aún dicha historia desde el punto de vista omnicomprensivo, es decir, abarcando de forma integradora todos los aspectos asistenciales implicados de hecho y de derecho en dichos cuidados. Así mismo se carece de estudios coherentes y detallados sobre sus raíces o antecedentes históricos, importantes para entender la oportunidad de su aparición y de su posterior evolución.

Es un hecho evidente que el progreso científico hace posible curar muchas enfermedades antes consideradas incurables, y que las nuevas tecnologías médicas y el desarrollo de "técnicas de resucitación" hacen posible prolongar la supervivencia de una persona y diferir el momento de la muerte. Como consecuencia, cada vez es mayor el número de personas que de

un modo u otro pueden verse afectadas por el sufrimiento de una situación terminal.

Importancia

Los cuidados paliativos constituyen un tema no sólo médico sino ante todo una disciplina que en su desarrollo concierne al hombre en su totalidad, ya que de él recibe su connotación filosófica, espiritual y antropológica, teniendo consiguientemente en cuenta que se dirigen no sólo al enfermo en cuanto tal sino porque afectan el ámbito familiar, profesional y social.

Los cuidados paliativos resultan ser una disciplina con características intrínsecas y estructurales cuya complejidad conduce a la multiplicidad de factores de todos los componentes que concurren a determinarla. Fijando ya la atención a este grave y urgente problema, que en cuanto tal interroga la ciencia médica, puede crearse aquel adecuado proceder para alcanzar en la propia cotidianeidad el servicio a la persona, en la atención al sufrimiento, y en el compromiso para poner de relieve la centralidad del hombre, el respeto de la vida y su incondicionada defensa.

En esta fase terminal en particular, en la que ya no es posible proceder con terapias proporcionadas y en la que vige la obligación de evitar toda forma de obstinación o de ensañamiento terapéutico, se coloca la necesidad de los cuidados paliativos,

*"destinados - como reconoce la encíclica *Evangelium vitae* - a hacer más soportable el sufrimiento en la fase final de la enfermedad y asegurando al mismo tiempo al paciente un seguimiento adecuado", (n. 65)⁷.*

Lamentablemente, no obstante el desarrollo exponencial de los últimos años, la discrepancia entre los medios a nuestra disposición y lo que sería necesario, sigue siendo una evidencia dramática y actual.

Definiciones

⁷ Ampliamente sobre el tema Maurizio Evangelista, *Los cuidados paliativos*, en *Actas de la XIX conferencia internacional promovida y organizada por el Pontificio Consejo para la pastoral de la salud sobre los cuidados paliativos, 11-13 noviembre 200*, en *Dolentium Hominum XX*, 58 (2005) p. 35.

Según el *Nacional Council for Hospice and Paliative Care Services WHO-Oms* 1990, con las variantes de 1999,

*"se entiende por cuidados paliativos aquellos destinados a mejorar la calidad de vida, y no están orientados a controlar el proceso evolutivo de la enfermedad"*⁸.

Una definición similar la dio en 1991 el subcomité de cuidados paliativos incluido en el programa *Europa contra el cáncer*, inspirándose en un documento de la Organización Mundial de la Salud.

*"Son cuidados totales, activos y continuados a los pacientes y a sus familias, proporcionados por un equipo multidisciplinar, cuando la expectativa médica no es la curación. El objetivo del tratamiento no es prolongar la vida, sino mejorar en lo posible las condiciones presentes del paciente y la familia, cubriendo sus necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales y si es necesario, el apoyo se extiende al período de duelo"*⁹.

Filosofía de los cuidados paliativos

La ya citada enfermera británica Cecily Saunders que en los años sesenta trató de dirigir su trabajo en la búsqueda de soluciones específicas a las necesidades de los pacientes con enfermedades en fase terminal revolucionó el acostumbrado tratamiento de estos enfermos, dando así origen a los principios de lo que hoy se conoce como cuidados paliativos.

La concepción holística de la persona que contempla las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales - la filosofía de los cuidados paliativos - no excluye los cuidados terapéuticos porque siempre es posible proporcionar confort y calidad de vida al paciente cuando se aplica el tratamiento. Los cuidados paliativos intentan aportar conocimientos especializados en cuidados médicos, psicológicos, de enfermería y un apoyo, tanto emocional como espiritual durante la fase terminal de la enfermedad en un entorno hogareño familiar y amigable y un aspecto importante y fundamental, es el apoyo a la familia después del fallecimiento del paciente.

Tienen además como fin el que los pacientes se encuentren libres de dolor, conscientes y con los síntomas bajo control, de tal modo que puedan permanecer en su hogar o un lugar lo más parecido posible, rodeado de su

⁸ Ib., p. 36.

⁹ Cfr. Arnaldo Pangrazzi, *Vivir el ocaso*, Madrid 2007, p. 77.

gente más querida. Hay que tener en cuenta que estos cuidados ni aceleran ni detienen el proceso de morir, no prolongan la vida, pero tampoco la aceleran. Se puede decir que ésta es y no otra la filosofía de los cuidados paliativos que se originó en Londres.

La finalidad de los cuidados paliativos es promover apoyo y atención a las personas en la última fase de su enfermedad, de modo que puedan vivir tan plena y confortablemente como sea posible. El cuidado de hospicio afirma la vida y considera la muerte como un proceso natural; no acelera ni pospone la muerte, y existen en creencia la esperanza de que a través de un cuidado personalizado y de una comunidad sensible a sus necesidades, los pacientes y sus familias pueden lograr la preparación necesaria para la muerte, en la forma que sea más satisfactoria para cada cual.

Los cuidados paliativos constituyen un programa integral de atención, orientado a responder a las necesidades de aquellos pacientes que objetivamente no pueden esperar ser curados, y que prioritariamente proporcionan bienestar y alivio durante el breve tiempo de vida que les reste. Debe quedar perfectamente establecido que aquí la postura axial es el respeto a la dignidad de la persona humana en todo momento justo, ni antes ni después sino, soslayando estériles angustias, llegar a la muerte con serenidad.

Si según el existencialismo

*"vivir es sufrir, sobrevivir es hallarle sentido al sufrimiento. Si la vida tiene algún objeto, éste no puede ser otro que el de sufrir y morir. Pero nadie puede decirle a nadie en qué consiste este objeto: cada uno debe hallarlo por sí mismo y aceptar la responsabilidad que su respuesta le dicta. Si triunfa en el empeño, seguirá desarrollándose a pesar de todas las indignidades"*¹⁰.

Viktor E. Frank menciona en su libro *El hombre en busca de sentido*, que *"la última de las libertades humanas es la capacidad de elegir la actitud personal ante un conjunto de circunstancias"*. Esta última libertad, admitida tanto por los antiguos estoicos como por los modernos existencialistas, adquiere una vivida significación al brindarnos la oportunidad de elegir ser "dignos del sufrimiento" atestiguado la capacidad humana para elevarse por encima de su aparente destino. En cierto modo cabría a este propósito recordar el dicho atribuido a Nietzsche de que *"quien tiene un por qué para vivir, encontrará siempre el cómo"*.

¹⁰ *Clínica del dolor*, 2 (2003) p. 189.

Medicina paliativa

La palabra paliar deriva del latín *pallium*, capa, y significa tapar, cubrir, disimular la violencia de ciertos procesos. Mitigar y moderar el rigor, aliviar las fatigas del cuerpo o aflicciones del alma, dar mejoría al enfermo. Los cuidados paliativos, usualmente se definen como aquellos destinados a "aliviar el sufrimiento cuando el curar ya no es posible". La meta es, pues, alcanzar una mejoría en los estándares de vida que aún les queda a aquellos pacientes cuya enfermedad no puede ser eliminada, y para quienes ya se agotaron los medios para alcanzar la curación.

La ciencia, habilidad y destreza de quienes trabajan en el campo de los cuidados paliativos se centra en el alivio de los síntomas y el sufrimiento asociados con una enfermedad incontrolable a través de un cuidado activo, flexible e interdisciplinario. Esta flexibilidad se expresa desde el comienzo bajo el nombre original de cuidado de hospicio (*hospice*) que permite el desarrollo de otros sinónimos con los que se han denominado las áreas de trabajo y los diferentes grupos que comparten esta filosofía, de tal forma que medicina de hospicios (*hospice medicine*), cuidado continuado (*continuing care*), cuidado terminal (*terminal care*), equipos de cuidado domiciliario (*home care teams*), grupos de soporte (*support teams*), grupos de control de síntomas (*symptom control teams*) otros denotan simplemente la misma actividad de cuidado que ciertamente define un área de práctica de cuidado de la salud de nivel terciario altamente especializado, cuyo objeto de trabajo es el paciente concebido dentro del concepto de su unidad familiar que padece una enfermedad que no se puede curar y que con alta probabilidad lo llevará a la muerte.

En este nuevo milenio, todos los enfermos, tanto los que vayan a recuperar la salud, como quienes vayan a morir, se persigue que tengan el más alto grado posible de confortabilidad. La medicina actualmente tiene entre sus objetivos principales: "el curar al paciente, aumentar la supervivencia, mejorar la calidad de vida y aliviar los síntomas"¹¹. Para lograrlo se utiliza tecnología de punta, la cual conlleva a veces el deterioro de la calidad de vida.

¹¹ Ib., p. 190.

La medicina paliativa es una concepción complementaria de la medicina curativa y constituye una terapia de soporte muy importante y no solamente para usarse en forma exclusiva con los enfermos en fase terminal. Los cuidados paliativos con estos enfermos representan un aspecto dentro del concepto de medicina paliativa, que abarca el tratamiento del dolor y otros factores, los cuales deben tenerse en cuenta desde el momento del diagnóstico y comienzo del tratamiento.

Dentro de la medicina paliativa el objeto de estudio es el enfermo y el respeto a su dignidad. El enfermo no es un número de cama en un gran hospital, ni uno más en la serie de los ensayos clínicos. Es, como dice Miguel de Unamuno,

*"El hombre de carne y hueso, el que nace, sufre y duerme, piensa y quiere, el hombre que se ve y a quien se oye, el hermano, el verdadero hermano"*¹².

El enfoque holístico del enfermo se basa en una comunicación eficaz, tanto con él como con su familia y su entorno. Para que la terapéutica sea efectiva tiene que combinar el tratamiento medicamentoso con la dieta y el apoyo psíquico, y esto sólo deriva de una profunda comprensión de la naturaleza humana, la cual debiera imperar en todo el ámbito de la familia.

Es muy importante señalar una vez más que los equipos dedicados a atender a los enfermos en fase terminal deben ser multidisciplinarios, es decir que tenemos que integrar tanto médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, tanatólogos y guías espirituales. De aquí que uno de los aspectos más importantes de la medicina paliativa es la intercomunicación entre los integrantes del equipo.

Los cuidados paliativos según la Organización Mundial de la Salud se definen como

*"el cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento activo con finalidad curativa. El control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención de los problemas psicológicos, sociales y espirituales son de especial relevancia. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida del paciente y su familia. Muchos de los aspectos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de la enfermedad, en combinación con los tratamientos activos con finalidad paliativa"*¹³.

¹² Cfr. <http://www.google>. Filosofía de Miguel de Unamuno.

¹³ Cfr. www.tanatología.entorno medico.net

En los cuidados paliativos entran todos aquellos procederes encaminados a controlar los síntomas físicos molestos, y dentro de ellos están las facilidades para la rehabilitación conducentes a que el enfermo crónico y terminal pueda vivir sus últimos días con la mayor calidad de vida que su enfermedad le permita. Estos son la parte medular de la que se ha denominado atención permanente, y que atiende a las necesidades psíquicas, emocionales, espirituales y sociales, proporcionando apoyo tanto al enfermo como a los familiares.

Dentro de los cuidados paliativos juega un papel importante el lugar donde el enfermo desea que se lleve a cabo la fase final de la enfermedad y la muerte, y siempre se deberá respetar hasta donde sea posible el lugar elegido por él.

Todo ello es posible solamente si se presta atención a cada uno de los detalles en su cuidado, principalmente la aplicación de los avances que ofrece la farmacología para el tratamiento del dolor y demás síntomas que acompañan la fase conclusiva de la vida.

En ocasiones esto requiere un tratamiento multidisciplinario, que incluye no sólo a distintos especialistas médicos, sino a personal de enfermería, auxiliares y personal no médico. En último análisis todo este personal junto con la familia producen un efecto equiparable al de una droga benéfica, con una acción inmediata sobre la vida del enfermo y el alivio de sus sufrimientos.

Los cuidados paliativos están constituyéndose cada vez más en una opción de tratamiento médico y en un derecho de los pacientes en situación terminal.

"En esta línea de pensamiento la medicina se le percibe como diseñada para servir al paciente y no a la enfermedad perfeccionando el conocimiento y las habilidades necesarias para proporcionar al paciente un cuidado competente y compasivo hasta el final"¹⁴.

¹⁴ Cfr. Fernando Antezana Anaribar, *Aspectos legales de los cuidados paliativos del dolor*, en *Actas de la XIX conferencia*, l. c., p. 51

La terminabilidad es un hecho natural e inalterable que no debe ser considerado como un fracaso de la medicina, y puede ser dotado de sentido y dignidad.

En general existen marcos jurídicos que reglamentan el manejo clínico del dolor, y de esta forma los cuidados paliativos. Sin embargo, en múltiples países, en particular en aquellos en vías de desarrollo, los aspectos legales de estos procedimientos son inexistentes o rudimentarios.

Regular el comportamiento en esta situación ha sido siempre materia de creencia o de norma. Quienes creen en una divinidad o comparten convicciones profundas sobre fines y medios en la vida humana acatan las directrices de libros inspirados o líderes que representen sus convicciones. Quienes se apeguen a la regulación secular confían en la ley, la norma consuetudinaria o escrita que previene, dictamina o juzga actos o intenciones.

Entre la creencia y la norma, entre la fe y la ley existe un espacio que puede abordarse mediante el diálogo y la consideración cuidadosa de acto circunstancial e intención. Este espacio es de relaciones e intereses sociales que existe entre las personas y sus mundos. Es un espacio abierto en el que día a día surgen nuevos desafíos se plantean problemas que crean otros problemas. En este espacio multidimensional es donde se crean y recrean los fenómenos sociales que llamamos vida, enfermedad y muerte. Cada comunidad los construye y reconstruye en un conjunto complejo de creencias, normas, costumbres, hábitos expectativas, ideales y mitos.

De la misma forma hay factores que influyen notablemente la condición del paciente en relación con el equipo profesional que asume su cuidado, entre ellos: profesionalismo, formación humanística del médico, relaciones humanas, valoración de la persona y su dignidad, diferencias entre persona e individuo, capacidad de decidir (responsabilidad), juicios racional y valorativo, consideración del entorno familiar, conducta acorde a normas y principios éticos.

Las siguientes consideraciones son de alguna forma parte de los marcos jurídicos, en algún caso leyes, que dirigen el manejo del cuidado paliativo de las personas habida cuenta de que el derecho a la vida y a la salud son partes fundamentales de cualquier constitución política estatal:

- El enfermo es la razón de ser de las instituciones y de atención de salud.

- Uno de los peores sufrimientos que puede padecer un paciente terminal es la soledad. La compañía de sus familiares y el equipo médico es invaluable;

- El decir la verdad al enfermo dependerá de su propia psicología.

- Se considera un desvalor coartar el derecho de la persona a morir en paz y con dignidad siendo agravantes si para ello prolongamos su sufrimiento y el de sus familiares e incrementamos los gastos motivados por la enfermedad.

Cuando se está llevando a cabo la evaluación ética y moral de los fundamentos de los cuidados paliativos con especial referencia a sus objetivos generales, hay aspectos que deben ser cuidadosamente considerados.

- Una evaluación médica del paciente que incluya las bases para mejorar las necesidades del enfermo así como los cuidados generales que se ofrecen:

- El control de los síntomas tanto los más corrientes como los específicos: gastrointestinales, respiratorios, dermatológicos, edemas y la sintomatología neurológica y psíquica.

- Referente al manejo del dolor, la determinación del origen fundamental de la mayoría de los problemas de estos pacientes se abordará por el tratamiento farmacológico, tales como el tratamiento del dolor de origen neurológico, o el manejo del mismo en situaciones que no corresponden a los tratamientos habituales.

- Un particular análisis merece la atención a la familia tanto desde el punto de vista médico como desde el psico-social y humano.

Se debe reconocer que las tecnologías relacionadas van avanzando a un paso muchísimo más dinámico y arrollador que los requerimientos normativos y jurídicos. Es por estas razones que los principios éticos y morales se hacen cada vez relevantes y necesarios en todo lo relacionado con los cuidados paliativos.

El respeto a la vida y el bienestar de todos los individuos más aún de los enfermos terminales, son principios universales de convivencia humanista y espiritual. Es en estas circunstancias que se hace real la definición de salud que va más allá solamente de la ausencia de enfermedad.

Como corolario que ofrezca una visión humana con consideraciones éticas y morales que superen los marcos legales en las distintas sociedades cabe citar a Pío XII cuando manifestó que

“La vida humana existe en tanto las funciones vitales - distintas a la simple vida de los órganos - puedan manifestarse espontáneamente, sin la ayuda de medidas artificiales. Los médicos no tienen la obligación de continuar el uso de medidas extraordinarias para mantener con vida al sujeto irrecuperable”.

Aproximación innovadora

El modelo paliativo depende de una sinergia de esfuerzos entre los miembros del equipo multidisciplinar (médicos, enfermeras, psicólogos, voluntarios, asistentes sociales, fisioterapeuta, nutricionistas, asistentes espirituales) con el fin de cuidar globalmente al paciente y a sus familiares, bien en su domicilio o en un *hospice*.

Sus objetivos a conseguir resultan transparentes:

a) Aliviar el sufrimiento físico y los síntomas.

Una tarea primaria es la de aliviar el sufrimiento por medio de la terapia del dolor y la de reducir los síntomas dolorosos como las náuseas, los vómitos, el insomnio, la ansiedad, la regresión, conservando en lo posible la conciencia del paciente. El control del dolor mediante el uso de morfina y de otros analgésicos, si es puesto en práctica de manera profesional y competente, favorece una mejor calidad de vida y ayuda a la persona a afrontar más serenamente la muerte.

b) Implicar al paciente y a los familiares en los procesos de decisión que se refieren a los cuidados y a la terapia del dolor.

Una buena comunicación entre el personal hospitalario y los enfermos contribuye a crear un clima de colaboración y de confianza recíproca a la hora de sacar adelante un plan de cuidados personalizados. En el modelo de los cuidados paliativos, las decisiones terapéuticas no son impuestas, sino acordadas, y el plan de cuidado está continuamente adaptado a las nuevas exigencias.

c) Integrar los cuidados médicos con las contribuciones psicológicas y espirituales de la asistencia.

El proyecto de los cuidados paliativos garantiza una asistencia especializada no solo médica, sino también humana y espiritual, de 24 horas

al día, con el fin de responder a las exigencias del moribundo y de los familiares y de respetar su dignidad.

d) Promover la calidad de la vida.

Muchos enfermos manifiestan hoy el deseo de morir en casa, rodeados del calor del afecto y de los lugares familiares. Donde sea posible, es deseable secundar este comprensible deseo, ayudando a las personas implicadas a vivir del mejor modo posible el tiempo que les resta hasta la despedida definitiva.

Para aquellos que necesitan de particulares tratamientos paliativos difíciles de suministrar en su domicilio, la estructura del *hospice* intenta recrear el confort y el calor del ambiente familiar, prestando particular atención al uso de espacios, colores y clima relacional.

Cuando el fin se aproxima, el moribundo tiene la necesidad de que no se le deje solo. Tiene necesidad de que alguien le tome de la mano, acoja su angustia y le ayude a reconciliarse con su propia finitud e impotencia. A veces la ausencia de comunicación verbal está contrarrestada con la intensidad de las miradas, la intimidad de las manos que se aprietan y hablan y, en fin, por la escucha del silencio que llena las largas esperas.

La humanización del morir requiere que junto a cada persona que muere haya una persona que ama. Como contrapartida, el riesgo sería el de despersonalizar la muerte, izarla, esconderla o evitarla, porque no se sabe qué decir o hacer.

El capítulo de la propia historia no debería ser escrito desde la prisión de la soledad, sino rodeado por el ánimo de presencias que ayudan a atravesar el último puente para encontrarse con el misterio de la eternidad. El peregrino sabe que la posada no es la meta, sino una etapa para reponerse y descansar de cara a poder alcanzar el último destino.

e) Sostener a la familia en el duelo. La intervención del personal hospitalario se extiende, más allá de la muerte, al período del duelo. Por medio de visitas o llamadas telefónicas se busca seguir de cerca la respuesta de los familiares a la pérdida y ofrecer el necesario apoyo moral.

IV. HOSPICIO

Realidad secular y evolución

El reconocimiento de las necesidades especiales de los pacientes en agonía y la idea de brindarles un cuidado especial, no es algo nuevo. Como tal el hospicio nace en el medievo como casa de acogida y de descanso construida a lo largo de los itinerarios de las grandes peregrinaciones religiosas. Allí el peregrino encontraba alojamiento, descansaba y reparaba sus fuerzas para después reemprender el viaje. Con el tiempo, estas instituciones se han confirmado como lugares de ayuda para las personas que sufren, perdiendo la inicial connotación de refugio espiritual.

Desde la segunda mitad del siglo pasado existe un reducido número de centros dedicados al cuidado de los moribundos, en su mayoría fundados por Congregaciones Religiosas. En ellos se ofrecía asistencia a enfermos terminales carentes de una familia que los cuidara. Fueron creados en vista del gran número de personas necesitadas que morirían solas, con demasiada frecuencia hasta en las calles.

A medida que las familias se fueron reduciendo y fraccionando, se redujo el concepto de la familia tradicional extensa, y consiguientemente fueron disminuyendo las personas preocupadas de atender enfermos graves y moribundos. Al mismo tiempo el acceso al cuidado hospitalario se hizo más fácil y aceptable. "Con la creciente aceptación del cuidado hospitalario para las enfermedades surgió la institucionalización del nacimiento y de la muerte. Morir en el hospital, más que en la casa, se volvió la norma"¹⁵.

Con el desarrollo de la tecnología médica de mediados del siglo XX se incrementó la dificultad de conciliar el énfasis entre el diagnóstico y la curación con la aceptación inevitable de la muerte. Dónde curar era el objetivo más importante de la medicina, parecía lógico que la muerte fuera considerada un fracaso.

En un hospital dedicado a curar no había fácil cabida para moribundos. Las expectativas en cuanto a la salud se modificaron, y con este cambio disminuyó el número de muertes en su entorno. La muerte pasaba así a ser

¹⁵ Lorraine Sherr, *Agonía, muerte y duelo*, México-Santafé de Bogotá, 2001, p. 1.

un suceso cada vez menos aceptado. Este panorama era compartido por el paciente y su familia, y a menudo reforzado por médicos y enfermeras, por lo que comenzó a ser común que el paciente moribundo y su familia fueran marginados dentro del ambiente hospitalario. Las necesidades emocionales del paciente y quienes lo cuidaban resultaban, por lo común ignoradas e insatisfechas. Dada la naturaleza y la inexorabilidad de la patología, era natural encubrirle la verdad al paciente, a veces en la creencia de que si el enfermo lo sabía "perdería la esperanza" y aceleraría su muerte. El mismo temor existía en la manifiesta renuencia a administrar dosis de fuertes analgésicos, fuertes en la idea de que cuando estos medicamentos se administraban durante cierto tiempo causaban inevitablemente tanto la adicción como la muerte.

No sorprende, por tanto, que se hayan llevado a cabo relativamente pocos estudios, o que se haya difundido escasa información en cuanto al control de los síntomas más molestos que con frecuencia aquejan a los enfermos. El control del dolor era deficiente, la náusea y el vómito se aceptaban, y una profunda debilidad y pérdida del apetito eran la norma. Las necesidades físicas del moribundo eran descuidadas, así como también lo eran sus necesidades sociales, emocionales y psicológicas. Solamente se consideraban los aspectos espirituales, y esto no siempre, ya que no era raro el que se llevara a cabo de manera inapropiada.

El concepto de hospicio hoy

Para superar semejantes ineficiencias en el cuidado de los moribundos surgió el movimiento de los hospicios modernos. Este movimiento se remonta a la fundación del *St Christopher's Hospice* en Londres por Cecily Saunders en 1967. En la actualidad el movimiento se ha extendido por multitud de países. En el curso de este desarrollo han ido sucediéndose cambios de importancia. Los hospicios originales, los llamados hospitales para moribundos, se establecieron simplemente para proporcionar protección piadosa. Cecily Saunders tuvo la precursora visión de un hospicio que atendiera en todo las necesidades del individuo: las físicas, las psicológicas, las emocionales y las espirituales. Este cuidado podría ser provisto en un ambiente separado de la línea troncal de los servicios de cuidado de la salud y podría implicar tanto al paciente como a su familia.

Hospice es un término inglés, hoy universalmente aceptado, con el significado preciso de lugar de acogida a enfermos terminales, sobre todo

enfermos de cáncer. La traducción literal es "asilo" u "hospicio", del latín *hospitium*, hospedaje de amistad, hospitalidad.

El *hospice* es hoy una estructura residencial donde los enfermos que han alcanzado el estadio terminal pueden ser ingresados por un período temporal o definitivo. El carácter terminal se refiere al progresivo deterioro de las condiciones físicas y, según la valoración del médico, a una expectativa de vida no superior a los seis meses. Los trabajadores del *hospice*, rigurosamente seleccionados, reciben una preparación técnica y humana específica para poder acompañar mejor a los enfermos y a sus familiares en el viaje de la enfermedad a la muerte.

Es claro que el encuentro cotidiano con las diversas emociones de los que sufren y la constante exposición a situaciones de enfermedad terminal y de muerte puede causar cansancio y desaliento. La opción de ejercitar la propia profesión o el propio servicio de voluntariado en el ámbito de los cuidados paliativos requiere en los trabajadores particulares motivaciones y una visión de la propia misión impregnada de realismo y humanidad.

Es importante hacer notar que "hospicio" es un concepto más que un edificio o un sistema específico de prestar la atención debida. La principal finalidad del hospicio es la de ver la enfermedad en el contexto del paciente como una persona involucrada y con su consentimiento. Su familia y quienes lo cuidan, sus aspiraciones personales y la filosofía de su vida deben ser tomadas en cuenta. La intención es llevar al máximo la calidad de vida que le reste al paciente, aceptando que el tiempo que sobreviva será determinado más por su enfermedad que por un tratamiento médico, su interés primario debe versar más en controlar los síntomas que la enfermedad en sí. Lo cual no excluye un tratamiento dirigido en contra del proceso del padecimiento en caso de que cambie el enfoque del problema que el paciente está experimentando, proponiéndose la consideración de las ulteriores problemáticas. El tratamiento del proceso de la enfermedad sólo se intenta cuando, al ponerse en una balanza, parece ser la forma más eficaz de controlar los síntomas.

Filosofía del hospicio

La filosofía del hospicio ha permanecido coherente a lo largo de las últimas décadas. El "hospicio" cree en la importancia de ofrecer una asistencia individual, un contacto humano y un acercamiento

interdisciplinario de parte de un grupo de agentes dedicados. Su finalidad es la de actuar un modelo de acompañamiento cada vez más adecuado, capaz de sensibilizar la sociedad y las instituciones sanitarias a favor de las necesidades de estos enfermos con la intención de estar en grado de poder proponer respuestas cada más adecuadas.

"En los cuidados paliativos se habla del dolor total para subrayar el aspecto multidimensional y para remarcar que el dolor no puede ser curado prescindiendo de los múltiples aspectos: físicos, sociales, psicológicos y espirituales".¹⁶

El esquema del dolor total sobreentiende la necesidad de un equipo multidisciplinario provisto de requisitos de idoneidad para satisfacer un abanico de necesidades extremadamente amplio y diferenciado. De todos modos, hay que remarcar que es preciso poner en primer término el escenario domiciliario. Dado que las necesidades son muy diferentes, será correcto afrontarlas utilizando competencias e instrumentos específicos de varias figuras profesionales que efectúen visitas periódicas según las necesidades. El equipo se propone ayudar a controlar los disturbios físicos mediante la obra de expertos en medicina paliativa, integrándose con quien está encargado del apoyo psicológico, social y espiritual del enfermo y de la familia. En términos equivalentes, el médico establece los contactos con el médico de cabecera, implicándolo en la asistencia, realiza la asistencia médica en casa del enfermo, identifica y mantiene la comunicación con el familiar líder, el enfermo, y además de desarrollar los servicios de enfermería, controla la eficacia de las terapias prescritas, detecta la presencia de nuevos síntomas o las necesidades del paciente, sostiene a los familiares y valora la oportunidad de dar entrada al voluntariado.

Una alternativa posible al internamiento hospitalario lo proporcionan los hospicios, de ordinario estructuras pequeñas capaces de acoger a una decena de pacientes, y en donde se coloca en primer lugar el acompañamiento humano y el apoyo psicológico, mientras es sustancialmente contenida la intervención sanitaria finalizada sobre todo a adecuar los protocolos terapéuticos.

Habilidades del cuidado de hospicio

¹⁶ *Cuidados paliativos*, en *Selare*. Revista al servicio de los profesionales y agentes de pastoral de la salud 102 (Bogotá 2005) p. 37.

La mayoría de los pacientes que reciben atención en un ambiente de hospicio padecen de cáncer avanzado, pero los síntomas registrados con mayor frecuencia son equivalentes a los de muchas enfermedades terminales. Es vital que sean adecuadamente controlados con el fin de elevar al máximo la calidad de vida del paciente, para permitirle hacer uso de la fortaleza que tenga, tanto para disfrutar del resto de su vida, como para enfrentarse a su momento final.

Los pacientes presentan variedad de síntomas. Es común que se experimente dolor y que sea muy temido. Algunos pacientes con cáncer esperan con resignación morir con dolor y ni siquiera buscan mitigarlo. A pesar de ello, en los últimos años se han dado a conocer técnicas para reducir el dolor y, en la mayoría de las circunstancias, ya no es éste el síntoma más difícil de controlar. La pérdida de apetito, el vómito, las dificultades para respirar, y la debilidad incapacitante pueden ser mucho más difíciles de manejar. Desafortunadamente, los problemas son múltiples. Un buen control de síntomas requiere un examen de la causa, conocimientos de los medicamentos adecuados y una meticulosa atención para detallar y determinar la frecuencia de las revaloraciones.

Los efectos colaterales de cualquier tratamiento deben tener en cuenta el grado de alivio que se espera del síntoma. Cualquier efecto secundario que pueda ser predecible, como el estreñimiento consecuencia del uso de analgésicos fuertes, debe prevenirse con medicamentos adicionales apropiados.

En el ambiente de hospicio rara vez se presenta un caso que requiera de intervención terapéutica agresiva, como alimentación intravenosa o uso de antibióticos por esta vía. Una excepción sería el atender al paciente durante una crisis temporal como la radioterapia o algún tratamiento médico para combatir el cáncer, con los cuales se espere un beneficio a largo plazo. Casi invariablemente, los síntomas del paciente ceden y pueden encontrar alivio a través de métodos sencillos. Esto le evita la incomodidad de los tratamientos agresivos, le facilita mantenerse en forma independiente viviendo en su propio domicilio, y no pone barreras de alta tecnología entre el paciente y su familia.

Los síntomas que más frecuentemente causan problemas en su manejo son a) el dolor, b) la náusea y el vómito, c) el estreñimiento y d) las dificultades de respirar.

a. Control del dolor

El dolor es una experiencia totalmente subjetiva. Es lo que el paciente dice que es. Dado que tiene un componente afectivo, no es necesario que su intensidad se relacione con la gravedad de la enfermedad subyacente. Lo que subjetivamente se siente, no depende sólo de la lesión, sino también de las expectativas del paciente, del significado del dolor para él, de su estado de ánimo y de otros factores. El dolor para el paciente con una enfermedad terminal de ordinario significa que su padecimiento está empeorando, y que la muerte puede resultar inminente.

El dolor crónico incesante es agobiante y desmoralizador, e incluso suele ir acompañado de pérdida del apetito, náusea y depresión. El principal medio para controlarlo es la analgesia común. Cuando el dolor es crónico, los analgésicos deben ser ingeridos en un horario determinado, y no reservarse para cuando el dolor vuelva. El tiempo que dure el efecto del medicamento es una función del mismo, y no del paciente o del dolor. Los analgésicos son igualmente eficaces por cualquier vía que se administren. Una inyección no es más potente que el mismo medicamento ingerido oralmente, pero existen algunas razones por las que los analgésicos se administran a través de vías distintas a la oral.

Aunque haya una extensa variedad de analgésicos en el mercado, pueden clasificarse en tres grupos básicos: analgésicos suaves como la *aspirina* y el *paracetamol*, analgésicos con fuerza moderada como la *codeína* y analgésicos fuertes como la *morfina*. Si las dosis completas de analgésicos suaves no controlan de modo satisfactorio el dolor del paciente entonces se debe cambiar a uno moderado y después, si es necesario, a un analgésico fuerte.

Para medicamentos como la *morfina* no hay un límite excedente que pueda ser administrado. Los incrementos administrados son progresivos, el aumento en la dosis puede ser continuo hasta que el control del dolor resulte aceptable. Cuando, en todo o en parte, el dolor se debe a inflamación - un caso común cuando se presenta en un hueso o en una articulación - será necesario hacer uso de un medicamento antiinflamatorio como la *aspirina* y de un analgésico puro como la *morfina*.

El aspecto psicológico del dolor del paciente no debe descuidarse nunca. Un paciente que esté deprimido, sólo y temeroso necesita ayuda y orientación para aceptar su enfermedad. Los medicamentos antidepresivos pueden ser necesarios antes de que su dolor pueda ser controlado. En un nivel más cotidiano, cualquiera que esté aburrido y ansioso puede, con

facilidad, volverse introspectivo y absorto en su dolor. La compañía y la diversión a menudo lo hacen estar más relajado y distendido.

Los seres humanos necesitamos comprender lo que nos está sucediendo. Un cuerpo médico profesional debe ofrecer explicaciones claras sobre la causa de cada dolor que aqueja al paciente y los motivos del tratamiento que está ofreciendo. Esto puede incluir una explicación del dolor y otros síntomas que no estén relacionados con el cáncer subyacente. Este conocimiento, por sí mismo, puede ser un analgésico eficaz.

Existen situaciones en las que los analgésicos orales no pueden administrarse, por ejemplo cuando el paciente es incapaz de ingestión, padece de vómito o tiene obstrucción intestinal. Los pacientes en agonía pueden perder la capacidad para deglutir durante los últimos días de vida. En vez de administrarles inyecciones regulares cada determinado número de horas, que son dolorosas e implican gran necesidad de los recursos de las enfermeras, existen dos medios alternativos de fácil acceso. Los supositorios rectales que pueden administrarse ya sea por el propio paciente o por algún asistente si la enfermera no esta disponible.

b. Control de la náusea y el vomito

De todos los síntomas comunicados por el paciente u observados en él debe hacerse una evaluación de su causa. Los estímulos que provocan el vómito pueden tener origen en el abdomen como resultado de una presión física o acción química en el centro de vómito en el cerebro, o pueden deberse a un efecto cognoscitivo más elevado. No todos los medicamentos que se utilizan para controlar el vómito actúan de la misma manera. El que unos antivomitivos resulten más adecuados que otros depende de problemas subyacentes.

Cuando el vómito se debe al tránsito lento de la comida hasta el estómago, probablemente causado por los medicamentos o por la presión de algún tumor, se utilizan antieméticos que aceleran el movimiento intestinal como *domperidona* o *metoclopramida*. El vómito debido a las acciones de los medicamentos o a efectos químicos en el cerebro es mejor tratarlo con supresores de efecto central en la náusea, tales como el *haloperidol* o la *procloperacina*.

Existen pacientes que pueden requerir de una combinación de ambos tipos de medicamentos. Si el vómito es frecuente, el antiemético puede tomarse en forma regular, ya que estos fármacos son más eficaces para prevenir más que para curar el vómito. Muchos pacientes encuentran que la

náusea se precipita al ver u oler la comida A estos pacientes puede ayudárseles mejor con una dosis de anti vómito poco antes de comer.

Mientras que la terapia farmacológica para controlar el vómito es de gran utilidad en la mayoría de los casos, no deben perderse de vista los métodos simples y sin medicamentos que tratan este molesto síntoma. Los horarios regulares de la comida son a menudo inapropiados para los enfermos. De ser posible, la comida debe ofrecerse cuando el paciente sienta el deseo de comer, y no cuando se espera que lo haga por rutina.

c. El estreñimiento

Es un síntoma frecuente, alrededor del 60% en enfermos terminales, y que preocupa bastante al enfermo y a sus familiares debido a una serie de molestias que puede ocasionar así como por diversos factores culturales bien conocidos.

Por otra parte, también es cierto que a veces observamos una adaptación a la situación con el razonamiento de que "al no comer mucho, es natural que no ensucie", cuando se sabe que hasta en estos casos al menos tiene que haber una deposición cada tres o cuatro días. Llega un momento en la evolución de la enfermedad en que la constipación deja de ser un problema, cuando el enfermo presenta ya un estado general deteriorado en extremo que nos será fácil de identificar.

Las causas del estreñimiento son consecuencia de la enfermedad de base, de la disminución de la ingesta de sólidos y líquidos, y de la patología intraabdominal por cáncer. Asociadas a tratamientos farmacológicos: opiáceos, anticolinérgicos, antidepresivos. Causas asociadas a la debilidad: encadenamiento, dificultad de llegar al WC cuando se presenta el estímulo.

La estrategia terapéutica adecuada, después de haberse realizado la valoración de posibles etiologías, comprenderá la aplicación de una serie de medidas generales combinadas con el uso de laxantes y, en su caso, medidas rectales con el objetivo de conseguir una deposición cada 1-3 días. Así, intentaremos estimular la ingesta de líquidos.

d. Control de las dificultades en la respiración

La dificultad para respirar es un problema común y muy atemorizante en pacientes en agonía. La disnea es una sensación subjetiva que se define como la conciencia desagradable de dificultad o necesidad de incrementar la

ventilación, por lo que sólo el enfermo puede cuantificar su intensidad y características. La disnea se presenta en el 30-40% de todos los cánceres avanzados y terminales, puede aparecer en los últimos días o semanas de la evolución de diferentes enfermedades en el contexto de un fracaso de multiórgano, comportándose entonces como factor de mal pronóstico a muy corto plazo.

La sensación de la disnea es pluridimensional, pues además de la percepción de esfuerzo ventilatorio, comprende una dimensión emocional y cognitiva en función de experiencias previas, significado, nivel de impacto.

Así como los medicamentos pueden ser administrados por vía oral o subcutánea, también pueden ser inhalados, y dirigirse entonces directamente al lugar de acción los pulmones. Esto puede hacerse mediante el uso de un simple inhalador o a través de un nebulizador de aire eléctrico. Medicamentos como el salbutamol, que relajan los músculos suaves de las vías respiratorias, u otros anestésicos locales que actúan en forma similar pueden ser administrados de esta manera.

Una corriente de aire fresco y el estar en una habitación fría, más que en una caliente, ayuda a muchas personas con problemas para respirar. Si no hay una ventana cerca, o no es suficiente, puede utilizarse un ventilador eléctrico dirigido hacia la cara del paciente.

La ansiedad tiende a empeorar la sensación de falta de aire, y dado que ésta sensación provoca, en sí misma, ansiedad, es probable que esto se transforme en un círculo vicioso perdurable. La tranquilidad y el uso de una pequeña dosis de algún tranquilizante como el diacepam pueden ayudar en esta situación. Sucesivamente el enfermo puede estar tan debilitado que sin ser consciente de ello no pueda expulsar las secreciones bronquiales conforme respira.

No existe razón alguna para asumir que el dolor del paciente disminuye en medida que la muerte se aproxima. De hecho, con la creciente inmovilidad y rigidez, es posible que la incomodidad aumente, Sin embargo a medida que el paciente pueda quejarse menos del dolor, su incomodidad deberá ser inferida de la expresión de su cara o de sus intentos por moverse en la cama.

Los analgésicos deberán continuar administrándose por la vía que resulte más práctica. Las inyecciones de *hijoscine* disminuyen las

secreciones bronquiales. Para disminuir su agitación es común sedárseles con *diazepam* rectal.

En la fase terminal, la situación puede variar de una hora a otra. Si el paciente está siendo atendido en su casa, es importante que la familia tenga fácil acceso durante las veinticuatro horas a su médico general y cuente con el apoyo de enfermeras eficientes.

Rehabilitación

El curso de la enfermedad terminal, rara vez va implacablemente cuesta abajo. Con mayor frecuencia, el estado funcional del paciente manifiesta períodos de estabilidad entre las fases de deterioro. Los pacientes pueden ser auxiliados por una acertada rehabilitación para mantener su independencia tanto tiempo como sea posible. La causa del deterioro del estado funcional de un paciente puede ser obvia, como un hueso roto o un inadecuado control del dolor, pero deben existir varias razones psicológicas sutiles que no le permiten al paciente hacer todo lo que podría.

Cada situación es única, y depende de la personalidad propia del paciente y de sus relaciones familiares preexistentes. El enfermo puede adoptar el papel de inválido mucho antes de lo necesario como un medio, para obtener atención y tranquilidad que, de otra forma, no tendría. La familia puede aceptar esto debido a su propia ansiedad y sentimientos de culpa. Se puede encontrar ante una concepción falsa, como que la muerte está más próxima de lo que en realidad sucederá. Esto puede surgir de los recuerdos de una enfermedad o de una muerte previa en la familia.

El temor de fallecer solo, o intentar negar la realidad de la situación creyendo que el apoyo médico impedirá que la muerte ocurra, hace que el paciente se adhiera a la seguridad del hospital cuando físicamente es capaz de estar en su casa. A menudo es necesario trabajar con la entera familia para que todos sus miembros confíen en las habilidades del paciente y en la ayuda que será provista durante la fase terminal de la enfermedad.

Los fisioterapeutas y las terapeutas ocupacionales completan el núcleo del equipo multidisciplinario para la rehabilitación. Lo mejor es que entre todos conformen un itinerario realista dentro del cual puedan alcanzar ciertas pautas de funcionamiento. Sin embargo, también es importante que

lleguen a un acuerdo sobre las estrategias alternativas que se emplearán si la salud del paciente se deteriora y las metas originales no pueden alcanzarse. Esto tiene como finalidad que el paciente no se sienta culpable de haber fallado al estar viviendo conforme a las expectativas de los demás.

Apoyo psicológico

Cualquiera con una enfermedad progresiva e incurable enfrenta muchas pérdidas antes de que le llegue la hora final. Su familia participa de esas pérdidas, pero también tiene que anticipar su propia agonía. Las pérdidas tanto físicas como psicológicas van acompañadas de cambios en el funcionamiento social y en los papeles desempeñados por cada uno de los componentes de la familia. No en todo caso resultarán traumáticos, pero con frecuencia sí de difícil aceptación tanto para quien se va como para cuantos restan en vida. Incluida la misma persona que agoniza, ya que advierte que el futuro que esperaba ya no llegará. Que deja sola a una familia. Que sienta que en diversas áreas de su vida no ha logrado todo aquello que durante años había soñado.

Por supuesto que estos problemas son mayores en pacientes más jóvenes. Las estrategias para enfrentarse, tanto la negación o la negociación y las reacciones emocionales, como el escepticismo y la ira que manifiestan pacientes y familias, fueron descritas por la Kübler-Ross. Los pacientes tienden a hacer uso de distintas estrategias en diferentes momentos; pasan asombrosamente de la negación a la conformidad, retrocediendo en lugar de seguir un proceso lógico que vaya del escepticismo y negación, ira o depresión, a la aceptación final.

Durante una enfermedad terminal la angustia psicológica puede desarrollarse como una reacción de adaptación. Aparece severa ansiedad y depresión. La psicoterapia puede ser de utilidad, pero debe ser breve dadas las limitadas expectativas de vida del paciente. Una terapia con un enfoque orientado hacia la intervención en crisis, que ofrezca apoyo y dirección, es generalmente lo más apropiado. A pesar de ello, no debe olvidarse que una discusión abierta, aunque sea informal, beneficia mucho al paciente.

Por falta de comunicación pueden surgir problemas entre el cuerpo médico y el paciente o con la familia. No es raro que los métodos se confabulen con los familiares para proteger al paciente y prevenirlo de saber la gravedad de su padecimiento. De hecho, con el tiempo, la mayoría de las personas advierten la incongruencia entre lo que se les dice y el

deterioro de su salud física, y perciben las señales no verbales que ponen de manifiesto la angustia de la familia y del cuerpo médico. Los pacientes, en las últimas fases de su enfermedad, están comúnmente aislados y temerosos porque saben que su enfermedad los conducirá a la muerte, pero no se les ha brindado la oportunidad de corroborar sus temores, ni de ventilar la ansiedad que les produce la inminencia de lo que les está para acaecer.

V. EL QUEHACER DE ENFERMERÍA

Ayer y hoy: historia y profesionalidad

Por su cuidado de los enfermos, el restablecimiento de su salud y la prevención de nuevas dolencias la enfermería resulta ser la más antigua de las artes y la más joven de las profesiones. Los cuidados aparecen con el hombre y persisten a lo largo de las distintas etapas de su evolución. Durante años el "cuidar" no fue un oficio ni una profesión. Era la forma más natural en que una persona ayudaba a otra a sobrevivir dentro del propio grupo. La enfermería, en su origen, respondió a la necesidad de ocuparse de los desvalidos y enfermos. Este papel fue asumido preferentemente por la mujer, primero en su hogar y luego en centros institucionales o sociales. Así la historia de la enfermería ha girado en torno a la situación de la mujer en las distintas épocas.

El hombre primitivo personificaba todo lo que veía en la naturaleza y creía que los fenómenos de la misma eran misterios, de ahí que desarrollara ritos místicos para el tratamiento de las enfermedades. Los sucesos eran interpretados como algo mágico-religioso, con origen sobrenatural, incluida la enfermedad, que sólo podía ser curada por el hechicero o por el sacerdote. Paralelamente a los hechiceros o sanadores aparecieron mujeres de la tribu que habían descubierto los beneficios de las plantas medicinales y aplicaban tratamientos. Estas "mujeres sabias" tuvieron un papel fundamental en el cuidado de los enfermos en épocas prehistóricas y su saber ha llegado hasta nuestros días.

El personal de enfermería tiene múltiples funciones, desde la toma de la temperatura hasta el manejo de aparatos de mantenimiento de las funciones vitales en los servicios de cuidados intensivos. Debe preocuparse de la promoción y mantenimiento de la salud de los pacientes y de proporcionarles los cuidados adecuados cuando están enfermos. Sus funciones son de dos tipos. Dependientes, si se llevan a cabo bajo las órdenes del médico (administración de fármacos, curas y vendajes, etc.); e independientes o llevadas a cabo bajo su propia responsabilidad (lavado de enfermos, cambios de postura de los mismos, consejos nutricionales, etc.). Una de las funciones del personal de enfermería es la administración de medicamentos, por lo que éste debe conocer en profundidad la farmacología,

es decir, las interacciones farmacológicas, las reacciones adversas, dosis, vías de administración, etc., para así garantizar la eficacia y la seguridad de los fármacos.

La profesión de enfermería se caracteriza por su dedicación al cuidado del enfermo, y su labor que tiene unas características muy definidas. Como no es una actividad menor, sino fundamental y básica con miras a la curación y el alivio del paciente, resulta, por tanto, de gran responsabilidad.

Precisa de una formación técnica imprescindible para realizar con solvencia los controles, la observación de la situación clínica y la evolución. Para cumplir esa labor es necesaria una adecuada formación teórica; por algo en este momento es una carrera universitaria. La experiencia, como en todo sanitario, va a modular lo aprendido en la universidad, para dar lugar a ese arte que supone el enfrentarse cada día a situaciones difíciles y complejas. Asimismo, asume la responsabilidad de que los tratamientos prescritos, de las ideas, la manipulación de utensilios estériles, etc., se hagan de forma correcta.

Su labor es determinante para que la estancia del paciente en el hospital sea vivida de la forma más humana posible. Su actitud comprometida con el ser humano que sufre, y la relación continuada con él, hacen de esta profesión, si se realiza bien, una de las de más entrega y que mayor satisfacción puede aportar a los demás y al propio profesional.

Es la que pasa la mayor parte del tiempo al cuidado del paciente. Tal como los médicos pasan visita y están en la habitación de paciente unos minutos, la enfermera está a cargo de él ocho a doce horas, según el turno. Durante ese tiempo, esta pendiente de su evolución y de las contingencias, que puedan suceder, de tal forma que, cuando se pasa visita los datos que aporta son imprescindibles. Lo que cuenta el paciente es importante, pero la visión de la enfermera que ha observado la evolución a través de las horas es fundamental: cómo han cambiado sus síntomas, si ha tenido dolor, los analgésicos que ha precisado, si ha dormido. Informa sobre su estado de ánimo, de cómo afronta la enfermedad, sobre su apoyo social, las visitas que tiene, la relación con sus familiares más próximos, datos todos necesarios para enjuiciar la situación en su totalidad.

En ocasiones, la enfermera, acostumbrada a vivir la evolución de enfermos graves, con su experiencia y preparación puede poner en guardia al médico sobre síntomas que está detectando y que de otro modo podrían

pasar desapercibidos. Su consejo y opinión siempre deben ser tenidos en cuenta. Su labor, además de técnica, es humana, siendo un utilísimo punto de apoyo. Cuando enfermamos sufrimos una regresión, nos encontramos desvalidos en la cama de un hospital, llenos de incertidumbre. El tener una enfermera que desde el primer momento nos trasmite afecto, confianza y solicitud es muy reconfortante

Función tanatológica de la enfermera

Para comprender y ubicar el papel de la enfermera en el área de los cuidados paliativos es importante el conceptualizar dos términos a partir de los cuales podemos dar respuesta a este planteamiento: ¿qué se entiende exactamente por enfermedad terminal y qué por cuidados paliativos?

"Se entiende por enfermedad terminal aquella que se manifiesta de manera avanzada, progresiva e incurable, que no responde a tratamiento médico alguno; que va acompañada de múltiples síntomas y que produce un gran impacto en el enfermo y en las personas que se relacionan con él"¹⁷.

Por otro lado, puesto que cualquiera de las enfermedades terminales implica la práctica imposibilidad de cura y pone al descubierto una sintomatología característica, que por lo general lleva a un deterioro de la calidad de vida del enfermo, se requerirá realizar acciones orientadas a disminuir, aliviar, evitar y prevenir la manifestación grave de los síntomas de la enfermedad más que a su cura. Es a este conjunto de esfuerzos y acciones a lo que se denomina cuidados paliativos.

Para lograr estos objetivos se deben considerar varios factores a fin de proporcionar no sólo un alivio al dolor en el plano físico, psicológico, moral, espiritual o social; sino también hay que tomar en cuenta el grado de confort que puede proporcionarse al enfermo, el ambiente y el nivel de compromiso que pueda darse en torno a él. Así se tendrá que considerar los pros y los contras que se puedan tener al decidir mantener o trasladar a la persona en el núcleo familiar o bien en un hospital. De igual modo, dentro de lo posible, se deberá considerar la posición consciente que tenga el enfermo en cuanto a lo acogedor del hogar o las expectativas que le despierten los avances técnicos en los hospitales.

¹⁷ Ángel Cornago, *Para comprender al enfermo*, Madrid 2007, p. 128.

La enfermera deberá ser asertiva en cuanto al apoyo que brinde, de tal manera que el enfermo pueda discernir lo más claramente posible, el espacio que le reconforte y de, dentro de lo posible, mayor seguridad y confianza en cuanto a los cuidados que se le puedan brindar; puesto que no será lo mismo para alguien que enfrente estos momentos difíciles sólo, a uno que cuenta con parientes o amigos que le sirvan de apoyo y le auxilien a disminuir la angustia y el temor de aceptar su condición.

No basta suministrar medicamentos o sustancias analgésicas que ataquen la causa o fuente de la enfermedad; sino debe considerarse de igual forma, el prevenir o controlar las reacciones colaterales que supone su uso. La enfermera deberá tener cuidado de no perder de vista que el objeto de sus acciones es un ser humano. La persona que al enfrentar el proceso de su próxima muerte, se esfuerza por concebirlo como un hecho natural. Por tanto, la acción paliativa de esta índole, tiene que basarse en un equilibrio en el servicio que se preste, de tal forma que ni se caiga en la frialdad de la indiferencia, que no ayuda a mejorar las condiciones de vida del enfermo; pero tampoco se quiera asumir la posición de un Dios, que conduzca a cometer distanciamiento, es decir el encarnizamiento terapéutico cuyo fin no es ver por el interés del enfermo, sino el miedo o egoísmo de no enfrentar la pérdida de un paciente. El mejor paliativo en este sentido, a juicio personal, es no perder el rostro humano en las acciones que como enfermera se llevan a la práctica.

Bajo la óptica psicológico y espiritual, no sólo debe atenderse el proceso de aceptación y asimilación de la muerte; sino conjuntamente deberá hacerse un acompañamiento a través del cual el enfermo terminal haga un replanteamiento de su vida y le de un nuevo sentido y significado a la misma hasta el último momento, incluso ante las nuevas circunstancias que tenga que afrontar.

Resulta obvio el recordar que aún cuando cada persona sea única e irrepetible, y cada enfermedad tenga su propio cuadro etiológico (las oncológicas, las degenerativas, las geriátricas, etc.), desde ahí pueden trazarse medidas paliativas de carácter psicológico ya que se puede rescatar en el enfermo una actitud de libertad y autonomía, y hasta donde su condición se lo permita habrá que ayudarlo a ser consciente de su propia dignidad como persona y a valorar lo que él ha aportado tanto para si mismo como para su familia.

Desde el punto de vista espiritual se tienen que considerar y respetar las creencias del enfermo y, a partir de ellas darle sentido a la muerte. Para

los escépticos o no creyentes quizás su mayor paliativo sea el considerar que tiene derecho de tener una muerte serena y digna. A quienes se ponen en manos de Dios convendría ayudarlos a superar el miedo que implica el dejar esta vida temporal y aliviar de alguna forma su carga espiritual para que acepten un sentido de trascendencia a niveles superiores al que en aquel instante se encuentran.

En el plano de lo social, la enfermera deberá trabajar con el binomio paciente-familia hacer labor de trabajo social para diagnosticar la situación económica, afectiva, estructural, etc. de cada uno de los miembros de la familia y de la relación de los mismos con el paciente. En el plano material asesorar sobre las condiciones óptimas que den mayor alivio al enfermo, los cuidados, consideraciones que se le deben tener, las implicaciones y compromisos que éstos conllevan. De igual forma se deben facilitar los medios que atenúen el dolor, el sufrimiento, el vacío espiritual, o las desavenencias que puedan existir al interior del núcleo familiar motivadas por el desgaste a consecuencia de los cuidados prestados a la persona durante su enfermedad, y posteriormente los generados por el proceso de duelo de la pérdida física del ser querido.

Puede decirse que para que la participación de la enfermera en el ámbito de los cuidados paliativos sea efectiva se requiere de una capacitación continua no sólo en el área de competencia de cada integrante del equipo (no olvidar que es interdisciplinario), sino también en cuanto a programas de sensibilización de trato a los enfermos, comunicación, y manejo de su afectividad, de tal forma que, aun cuando se dé un trato más humano a los enfermos en la etapa terminal, no pierdan su objetividad y eficacia en cuanto a las medidas asertivas que quepa tomar para morir en paz hasta consigo mismo.

De igual forma es importante resaltar que, independientemente del lugar donde se encuentran, las enfermeras deben cubrir una labor de promoción, formación y capacitación de equipos de voluntarios que los auxilien y contribuyan a mejorar las condiciones de vida de esta categoría de enfermos.

Ni que decir tiene que junto a las diversas competencias profesionales, un papel de particular relieve lo desempeña el voluntariado. Por medio del apoyo humano y práctico, de la escucha atenta y empática y de la atención a las exigencias familiares, el voluntariado se inserta en el mosaico de esfuerzos que tienden a aminorar el sufrimiento humanizando aun el mismo dolor.

“Saber ser”

Cuanto hasta aquí expuesto se evidencia que la muerte de un enfermo suscita profundas emociones en el personal que lo asiste. Ella quiebra la seguridad del médico que verifica la inutilidad de los esfuerzos tendentes a la curación, hace que el agente sanitario se enfrente con la aparente sinrazón del sufrimiento, o del término de la vida con la consiguiente rotura de relaciones familiares bien consolidadas.

Además de ser un llamado constante frente a la inadecuación, el enfermo que muere hace surgir múltiples temores en las personas que le acompaña. Ante todo, es herido el deseo inconsciente de invulnerabilidad y de inmortalidad. ¿Acaso no es innato en el espíritu humano el deseo de gozar para siempre la experiencia humana en esta tierra, de la belleza que la hace preciosa, del amor que la abriga? Este deseo lo manifiestan claramente los versos del poeta catalán Joan Naragall dirigiéndose a Dios:

“Si el mundo es tan hermoso, si se refleja tu paz en nuestros ojos, ¿podrás ofrecernos más en otra vida? Por eso Señor, me apego tanto a los ojos, al rostro, al cuerpo que me has dado y al corazón que en él late; y por eso temo la muerte”¹⁸.

El miedo que atenaza al enfermo en lo más íntimo - el denominado apego a la vida - contagia fácilmente a las personas que lo asisten y despierta en ellas no sólo el pensamiento de la propia muerte sino también experiencias pasadas de separación y de luto aún no removidas. Hay quien describe los efectos producidos por el temor de la muerte no concientizada en el comportamiento de los agentes y habla de máscaras y rituales particulares que, para protegerse, el personal adopta manteniéndose a cierta distancia del enfermo. De este modo, el médico y la enfermera pueden refugiarse en la técnica, el capellán en la oración, sin permitir que el enfermo comunique sus sentimientos, aislado como está en una difícil soledad afectiva. Entrar en contacto en forma positiva con la propia vivencia con respecto a la muerte y al morir es condición indispensable para obtener

¹⁸ Citado por Angelo Brusco, *Formación del personal de los cuidados paliativos*, en *Actas de la XIX conferencia ...*, *Dolentium Hominum* XX, 58 (2005) p. 124.

que el pasaje del curar al tener cuidado no sea una especie de susurro, un piadoso deseo.

La expresión "ocuparse" manifiesta la implicación personal con la persona que sufre, implicación que se hace realidad a través de la compasión, de la atención, de la animación y del apoyo emocional. Se trata de un acto en el que la inteligencia, no menos que el corazón, tiene la parte y el lugar que le corresponde. El mundo de la salud consiste en la aproximación a las personas con una actitud de participación más que de alejamiento, de sintonía y de compasión más bien que de racionalidad abstracta.

Una voz que pone en primer lugar a la persona, su singularidad, pues pide ser considerada como tal. Una voz que a lo largo de los siglos, ha sido pronunciada sobre todo por las mujeres, pero que no pertenece sólo a las mujeres, aunque nuestra tradición lo haya dejado en sus manos.

Según varios autores, la emoción íntima es el inicio de toda responsabilidad moral en el campo de la salud. La identificación profunda con los que sufren o están desapercibidos sacude de hecho nuestro egoísmo y hace que examinemos nuestras conciencias, nuestro vivir cómodo y nuestras prioridades.

Frutos del "saber ser"

La formación a nivel del "saber ser es comprometedora; tiende a un cambio no sólo cognoscitivo sino también de actitudes, de modos de ponerse ante quien ha llegado a las puertas del atardecer. Cuando ella es finalizada adecuadamente produce múltiples efectos positivos.

El primero es el establecimiento de una relación importante con el paciente no obstante el deterioro físico y psicológico debido al mal que avanza, porque se siente "mirado" con respeto y estima; hace posible la captación de los sentimientos y las necesidades psicofísicas, emotivas, sociales y espirituales del enfermo. Facilitando una respuesta adecuada a los mismos; facilita la comunicación de la verdad al enfermo, contribuyendo a romper la muralla que reduce al paciente en la soledad. Conocer la verdad sobre el propio estado de salud es un derecho del enfermo, pero la comunicación del diagnóstico debe tener en cuenta varios factores, en primer lugar la calidad de la relación.

Muy unido a este primero, existe un segundo efecto es decir la capacidad que permite que la comunicación florezca en una relación importante, como aparece en el siguiente diálogo en un hospicio entre una enfermera y una paciente afectada de cáncer.

Enferma: *Enfermera, desearía ver a un especialista el día de mañana; le debo pedir algo importante.*

Enfermera: *Pienso que se puede lograr, Lucía. Mientras tanto, ¿puedo ser útil en algo?*

Enferma: *Sí, sí; yo sé que estoy muriendo, y que no hay ninguna esperanza real. Sé que podrá ser dentro de un mes o de un año y no quiero estar aquí sentada esperando la muerte. Deseo que me dé algo, tú lo sabes, de modo que me duerma y no me despierte más. He escuchado que algunos doctores hacen esto.*

Enfermera: *No creo que encontrará a nuestro doctor disponible para esto. Tu deberías pensar también en los demás.*

Enferma: *¿En quién por ejemplo? No tengo parientes, ni hijos que lloren por mí. Ya podría estar bien muerta.*

Enfermera: *¡Oh, de veras! ¿Y en lo que respecta a mí y a mi colega? ¿No contamos como personas que llorarán cuando morirás?*

Enferma: *¡Oh, tú, es sólo tu trabajo! ¿No es así, es sólo tu trabajo?*

Enfermera: *Éste es mi trabajo, Lucía, pero no es sólo un trabajo. Trabajo aquí porque yo lo quiero. Deseo formar parte de la vida de alguien, especialmente de los que como tú no tienen a nadie a quien atender o de quien preocuparse. Quiero asegurar que en este puesto cualquiera sepa que alguien le dará tiempo y corazón. Y yo lloraré cuando tú te irás, Lucía. Precisamente como he llorado ayer cuando ha muerto Teresa. Yo no soy tu hija, Lucía, lo sé, pero lo tengo a pecho. No descartes esto al considerar sólo mi trabajo.*

Enferma: *No seas sentimental, ¿por qué deberías preocuparte de una vieja pedante que se irá a la vuelta de pocas semanas?*

Enfermera: *Hay muchas razones, Lucía. Te diré una cosa. Una es que yo fácilmente podría estar en el puesto donde estás tú; el cáncer afecta aun gran número de personas y podría tocarme también a mí. La otra razón, Lucía, es que varias veces me he sentido desesperada y, quería terminar con mi vida, y alguien me ha tendido la mano en el momento justo.*

Enferma: *(después de una pausa) Te importa realmente de mí, no es sólo por el trabajo?*

Enfermera: *(teniendo la mano de Lucía) Sí, Lucía, me importa de ti*¹⁹.

Esta enfermera, ha descifrado correctamente la solicitud de ser ayudada a morir que le hace la paciente, teniendo en cuenta la vulnerabilidad en la que se encontraba.

Dicha decodificación permite elaborar una respuesta a interrogantes como ésta: ¿quién es el sujeto que solicita ser ayudado a morir? ¿Es el paciente o el ambiente que lo rodea? ¿Cuál es el objeto del pedido? ¿Es el derecho a decidir autónomamente de la propia muerte, o el derecho a ser asistidos hasta la muerte sin sentirse de peso y sin avergonzarse? ¿Por qué el sufrimiento se vuelve insoportable?

Otro efecto que siguió la enfermera se refiere al modo de colocarse ante la sedación del dolor. Es importante plantear la ilusión según la cual hay una única forma de afrontar el dolor y el sufrimiento: es decir eliminados por medio de intervenciones técnicas o farmacológicas. Es necesario recordar, en efecto, que el dolor del moribundo es un dolor total (angustia de la muerte, la inquietud por la separación, el aislamiento, las interrogantes existenciales, la percepción de ser un peso para los demás, por lo que no podemos tratarlo sólo a nivel médico). De aquí deriva que la eficacia antálgica está vinculada con la posibilidad de incluir el tratamiento médico farmacológico dentro de una relación importante.

"Saber ser" y seguimiento espiritual

Existe también otro efecto que merece particular consideración. Se refiere a la capacidad de responder a las necesidades espirituales del moribundo. Los cuidados paliativos, superando la orientación organicista de la medicina que llevaba a una visión deductiva del paciente, han hecho que en los programas terapéuticos a favor de los moribundos y la atención a las necesidades espirituales del enfermo sean tenidas en mayor consideración que otras ramas de la medicina y de la asistencia médica.

Es un mérito que, como queda dicho, en buena parte corresponde atribuir a algunas mujeres de gran valor como Elizabeth Kübler-Ross, a

¹⁹ Angelo Brusco, *Formación del personal en el ámbito de los cuidados paliativos*, en *Actas de la XIX conferencia*, p. 125.

Virginia Henderson y a Cicely Saunders. En sus escritos han elaborado conceptos que se demostraron determinantes para la práctica de los cuidados paliativos. Durante toda su larga vida la Kübler-Ross insistió en fijar la atención en el recorrido psico-afectivo-espiritual del enfermo en fase terminal. Henderson puso de relieve la afirmación de que para ofrecer una asistencia de enfermería que respete a la persona es necesario reconocer las necesidades del enfermo, incluidas aquellas espirituales. De su parte Saunders hizo sobresalir la parte espiritual del dolor de los pacientes en el final de la vida²⁰.

La consideración de la espiritualidad en el cuidado y en el seguimiento del enfermo es una señal positiva, que refleja una tendencia muy viva en la cultura contemporánea. Pero me pregunto, ¿está capacitado el personal para captar las necesidades espirituales del moribundo o para responder a ellas debe recurrir a personas adecuadas? Más que dar una respuesta positiva o negativa a este interrogante, es necesario subrayar la urgencia de una preparación en esta área de la asistencia para evitar el riesgo de confirmar la palabra espiritual en los textos o en los discursos sobre los cuidados paliativos.

Tanto es este sector como en los demás, la formación comienza por el contacto con la propia espiritualidad. Se trata de una condición indispensable que permite acercarse a las problemáticas de otra persona con esa libertad interior, que es necesaria si se desea evitar proyecciones indebidas y condicionamientos injustos.

Son significativas las afirmaciones de un psicólogo y de un moralista. El primero escribe:

*"Es claro que un agente de salud que no está en contacto con la propia espiritualidad no puede permitir que otro individuo se abra a la suya, y, por proyección, incluso puede llegar a negar la presencia de esta vida interior ante el otro"*²¹.

Y el segundo:

²⁰ *Ib.*, p. 127.

²¹ Tanto esta referencia como las tres sucesivas aparecen citadas por Angelo Brusco en *Formación del personal en el ámbito de los cuidados paliativos*, en *Dolentium Hominum* XX 58 (2005) p. 126-127.

"la expresión de las necesidades espirituales de parte de los enfermos no puede alcanzar el espacio espiritual personal de cada acompañador. Por esto dicha expresión será más o menos favorecida o impedida".

El proyecto de acompañar al propio semejante hasta el final de su vida coloca a cada uno en la verdad de su condición. De hecho, en el seguimiento espiritual el hombre es alejado de su "*divertissement*" y es llevado hacia la autenticidad de su propia existencia, confrontándolo así con su destino: ¿quién es él en verdad?

Resultan muy adecuadas a este respecto las palabras de la pastor protestante suiza Cosette Odier:

"Para poder acompañar en un nivel espiritual a pacientes graves, debemos estar atentos a nuestras necesidades. Según nuestro alcance, todos debemos tratar de comprender mejor lo que hay en lo profundo de nosotros mismos, allí donde recibimos la fuerza de vivir, la fuerza de acompañar a los que están por morir. Todos debemos buscar estar "enraizados" para aceptar las diferentes formas de espiritualidad que aparecen en nuestra vida actual y ayudar al paciente a recorrer su camino (sin por esto excluir cambios) radicado en lo que él es. No estamos para imponer un sistema, sino para descubrir juntos la raíz de nuestro ser, de aquel "soplo de vida" infundido en cada uno de nosotros, cualquiera sea el nombre que le atribuimos. Para mí se trata del Espíritu Santo, manantial de vida".

De aquí deriva la necesidad, del personal de enfermería, de interrogarse sobre la propia espiritualidad, sobre el sistema de valores que guía su existencia, sobre las respuestas que nacen de su corazón ante los interrogantes referentes al significado del sufrimiento y de la muerte. Sólo bajo esta condición "aquel que parte y los que lo acompañan, darán juntos un paso en humanidad".

La actualidad del equipo terapéutico

Un equipo sanitario está constituido por varias figuras cada una de las cuales tiene un papel propio en la programación de los cuidados administrados al enfermo. El ideal sería que sus miembros alcanzasen la unidad y armonía que, sin ignorar las diversidades de las tareas, permitan ofrecer un servicio válido a los enfermos utilizar en todo lo posible la capacidad de los individuos, favoreciendo así su crecimiento personal. Para

que un equipo marche con buen paso es necesario poner debida atención en los principios de la dinámica de grupo, en la adquisición de habilidades de comunicación y sobre todo de aquella competencia relacional, que constituye, uno de los núcleos principales del "saber ser".

"A cada uno de nosotros le gustaría trabajar en el puesto que siempre ha deseado y soñado: un lugar familiar, donde todos se conocen y se respetan, al servicio de los demás en la colaboración y profesionalidad, siguiendo el propio corazón y no sólo por la ganancia"²².

Pero a menudo la realidad es diferente. Nos toca trabajar con muchas personas diferentes entre si por edad, por intereses, por motivación, por sensibilidad y por experiencia de vida. Fácilmente el objetivo común ya no es el bien de la persona con la que entramos en contacto, sino la salvaguarda de los propios intereses. Uno de los problemas más grandes con el que cada día nos encontramos es precisamente el egoísmo, el cierre en si mismo y la pérdida de algunos valores como la disponibilidad, la humanidad, el espíritu de sacrificio: en una palabra, ya no se sabe realmente que cosa amar.

Nuestro trabajo no es simplemente un trabajo, al menos lo pienso así, sino una llamada, un compromiso de vida en el que una debe renovar siempre su sí, con sinceridad y toma de conciencia. Estar al servicio de los demás, de los enfermos, de los más necesitados, requiere una riqueza interior muy fuerte, que no siempre se logra sostener.

Es por esto que entre colegas deberíamos sentirnos más unidos, ser una fuerza, una unión y no sólo personas obligadas a estar muchas horas juntos porque así debe ser. Sería bello si en nuestros ambientes de trabajo encontráramos personas con las cuales reforzáramos tanto la técnica como la experiencia de humanidad. Bastaría poco para ayudarnos entre nosotras enfermeras a sentirnos mucho más valoradas y más animadas, pero incluso ese poco es difícil de encontrar.

Es importante distinguir entre información y formación. La información tiene como finalidad reducir la ignorancia cognitiva, mientras que la formación tiene como finalidad hacer madurar actitudes y comportamientos.

²² *Ib.*, p. 127.

"Hablando metafóricamente, formación e información son como las dos ruedas del coche. Lamentablemente en el área de enfermería se viaja demasiado sobre la rueda de la información con el coche desbalanceado".

Es verdad que la formación es válida cuando lo que aprendemos nos ayuda a cambiar y el cambio hace crecer nuestro saber e incide en el ambiente en el que trabajamos. Pero si nuestra formación no llega a transformarnos a la vez que al ambiente donde trabajamos, nuestros cambios corren el riesgo de tener la duración de una flor de enredadera: el primer sol - la primera dificultad - la marchita y la seca.

La formación debe contextualizarse continuamente y encontrar un apoyo en la estructura. Nosotros expresamos en nuestro hacer lo que aprendemos, pero, con la indispensable supervisión tanto individual como de grupo, podemos aprender de nuestro ser, de nuestro saber estar.

VI. LA FAMILIA

Papel del afecto familiar

Una enfermedad grave aísla cada vez más al enfermo y a sus familiares, la relación en cambio les permite encontrar las palabras para expresar su sufrimiento, y, al mismo tiempo, a alguien que es capaz de escucharlo. Si se comparte con otros el sufrimiento se vuelve menos opresor. Las dificultades de comunicación entre el enfermo, sus familiares y el personal médico acentúan la soledad del enfermo, lo aíslan y también pueden provocar trastornos en el comportamiento.

Cuando la prueba es demasiado pesada, el enfermo ya no tiene la fuerza necesaria para levantarse, y a veces manifiesta su propio malestar a través de una agresividad hacia el personal sanitario o de sus mismos familiares. A veces también las familias advierten que están aisladas. Cada uno de sus miembros no quiere hacer pesar sobre el otro su angustia y sus inquietudes, y al final se siente sólo para soportar la prueba. Además, cuando la enfermedad se presenta, los amigos se alejan porque no saben qué decir o qué hacer. Pero entonces es cuando las familias aprecian más la acogida y el apoyo que les ofrecen médicos, enfermeras y voluntarios.

La comunicación con las familias no se reduce a la información sobre la condición del enfermo. También debe ser una ocasión para descubrir el sufrimiento particular de la familia y atenuar sus temores.

No es raro que el enfermo dude del sentido de la vida. También las familias se interrogan sobre el valor del sufrimiento, a veces interminable. En situaciones particularmente difíciles, la enfermera corre el riesgo de perder el sentido de su trabajo. La relación que se crea entre el paciente-enfermera- médico contribuye a elaborar un solo sentir. Sólo el que pasa a través de la prueba de la enfermedad, o se acerca a la muerte, es quien puede dar un significado a lo que está viviendo.

Muy a menudo, los familiares entran en esta búsqueda de sentido para sí mismos, y ni siquiera los miembros del equipo sanitario resultan exentos de esta interrogante existencial, que puede insertarse en una tradición religiosa. Es difícil permanecer al lado de quien ya no logra dar sentido a su

vida: es un reto. Familias agotadas o personal sanitario con escasa sensibilidad confirman al enfermo en su pérdida de autoestima. Por el contrario, el intercambio de la presencia abre camino en esta situación aparentemente sin salida.

"Escuchar sin tener respuestas, sin saber nada sobre el sentido que uno se espera, significa que es necesario encontrar en si mismo la suficiente disponibilidad para acoger las palabras y los silencios del otro sin cubrirlo de inmediato con la propia volubilidad o la propia inquietud. Quiere decir encontrar en si mismo los recursos necesarios para hacer entender al que sufre que su vida es única de persona insustituible, no es vana; que ella tiene valor para otros, no por sus méritos, no por su sufrimientos, sino porque en ella y a través de ella, el infinito ha tomado nombre y rostro" ²³.

La atmósfera de la confianza y de diálogo entre todos favorece esta elaboración de sentido que no dispensa del sufrimiento ni de la tristeza.

El paciente tiene la necesidad de la cercanía de los familiares para poder vivir su condición lo más serenamente posible, circundado por el afecto de sus seres queridos. Frente al sufrimiento del enfermo, los familiares pueden aumentar el estado de ansia, tanto por el temor de la pérdida del ser querido que por el surgir de dificultades de carácter práctico o de tipo económico.

En el empeoramiento de la patología, puede suceder que por su reticencia o incapacidad de relacionarse, los amigos se alejen, determinando el aislamiento de la familia, que corre el riesgo de cerrarse en el microcosmo de la enfermedad. Por esta razón es importante escuchar a los familiares, compartir con ellos el dolor y en cuanto posible aliviarlos de sus ansias con un apoyo participado y competente, de modo que se instaure un ambiente de aceptación, de colaboración y de relativa serenidad.

Es necesario estimular la colaboración entre el personal sanitario convenientemente preparado y la familia. Es oportuno humanizar al máximo dicha relación: el apoyo y el consuelo de la familia son indispensables. Si el núcleo familiar es liberado de las numerosas dificultades prácticas y psicológicas con las que debe compartir cotidianamente, será capaz de estar junto al enfermo en el mejor de los momentos, evitando así que se sienta abandonado.

²³ Cfr. Marie Sylvie Richard, *Los cuidados paliativos: ¿Cómo cambia nuestro modo de ver?*, en *Actas de la XIX conferencia...*, p. 142.

En la actualidad se evidencian progresos en algunos de los más adelantados sectores hospitalarios, donde el papel fundamental de la familia es reconocido como elemento constante de ayuda, consuelo material y afectivo, insustituible para el familiar afligido.

La actitud de escucha y de atención hacia el paciente y su entorno familiar se vuelve fundamental en el cuidado de los enfermos oncológicos y terminales, que junto con la humanización de parte de los médicos, enfermeras, tanatólogos, psicólogos y de asociaciones de voluntariado lograrán llenar los vacíos, consiguiendo infundir valor y esperanza, incluso en las situaciones más difíciles.

Conducta ante el paciente moribundo y sus familiares

No existe ninguna norma que obligue al médico a dar de inmediato toda la información. Se puede hacer en forma gradual. Lo correcto, sin embargo, es que el paciente y sus familiares la conozcan por completo. Debe incluirse un apartado amplio sobre los aspectos pronósticos en términos de calidad de vida y costo que implican las alternativas terapéuticas que se pudieran ofrecer. Las de carácter experimental deben ser explicadas con claridad sin promover falsas expectativas o ilusiones desmedidas.

Es fundamental que en todo proceso de comunicación médicos y enfermeras se esfuercen en ser lo más sinceros y abiertos posible para favorecer que las dudas que pudieran formularseles sean aclaradas y resueltas. Todos ellos deben ser compasivos y sinceros, proporcionando al enfermo y familiares el apoyo emocional y espiritual además del físico.

Proceso de morir

La muerte no es un fenómeno instantáneo, sino un verdadero proceso, no sólo biológico, sino también psicosocial, en que un gran número de actos vitales se van extinguiendo en una secuencia tan gradual que escapa generalmente a la simple observación. Los profesionales de la vida y la salud tienen como objetivo preparar para la muerte tanto al enfermo mismo, como a sus familiares. Lamentablemente no siempre se logra este reenfoque de la atención médica, debido en gran parte al desconocimiento de la conducta a seguir, por el profundo impacto que causa sobre el personal sanitario la proximidad de la muerte.

Varios autores han elaborado el tema. Los más destacados han sido Engel y Weizman, pero por su influencia dentro del ámbito tanatológico, médico y cultural en general, Elizabeth Kübler Ross es la autora de mayor trascendencia en el tema, por lo que he tomado su postulación en este proceso y en varios puntos de lo ya expuesto. Debe recordarse que son experiencias totalmente individuales, que involucran muchos procesos psicológicos que pueden dar incluso manifestaciones de psicopatologías y que debe considerarse como una guía clínica dado que no se trata de etapas que deban seguirse unas a otras en forma rígida. La experiencia del equipo sanitario ante el proceso bien conducido y esta información teórica son las guías más importantes para poder comprender el proceso y poder ayudar al paciente y sus familiares.

El paciente terminal

Tanatológicamente se llama paciente terminal la persona que padece una enfermedad incurable y que por lo tanto será la previsible causa de su muerte. Es claro en que ese diagnóstico y el momento de la muerte será muy variable y dependiente de muchas situaciones del todo individuales.

Siempre debe empezar a conducirse a un paciente desde un punto de vista tanatológico con el mayor tiempo posible. Es claro que si se tiene algún tiempo previo para trabajar con él y sus familiares se tendrán mayores posibilidades y eficiencia en la ayuda que si se hace solo en el momento de encontrarlo moribundo y a un paso de la muerte.

La ayuda tanatológica en el proceso de morir, cualquiera que sea el momento en el cual se empiece a poner en práctica, implica desde la participación médica con algún psicofármaco en el caso de ser necesario, y estar indicado por procesos de apoyo emocional, espiritual, religioso y de orientación legal, etc. De tal manera que lleva algún tiempo en consolidarse en el mayor beneficio del paciente y sus familiares.

Poco se ha escrito en la literatura médica con respecto a este punto. Quizá porque el contenido psicodinámico de la respuesta del médico ante la muerte sea la de negar la vulnerabilidad de la vida y la limitación de los esfuerzos ante la inminencia de la muerte inevitable. Se educa desde el primer año de la carrera en una filosofía que tiende hacia la vida, a promoverla y preservarla. Prácticamente nunca se habla de la muerte. Sólo hasta que se tiene que vivir con los enfermos o cuando toca la experiencia en

alguien muy cercano, tras un enorme esfuerzo de autocrítica, se llega a la conclusión de que es la muerte la que da un sentido de existencia a la vida, enseñando a valorarla en una dimensión más objetiva: la de la finitud que nos hace simplemente humanos.

Médicos, enfermeras y demás personal sanitario deberían tener un papel definido con respecto a las anteriores consideraciones. Muchos pacientes y sus familiares tienden a adoptar aquellos patrones de conducta y creencias de su médico en el momento de verse enfrentados a la muerte: tal es el estado de indefensa y vulnerabilidad de esa experiencia. Además de la alineación propia de la vida en la sociedad mercantil, este estado de crisis crea avidez de orientación, de apoyo y de guía.

Si la persona, no sabe del proceso de morir, si sus familiares se encuentran llenos de ambivalencia y culpa, su médico debe ser capaz de poderlo orientar y darle un sentido a la experiencia, así como guiar a los familiares al manejo de sus propias vivencias y para el apoyo del moribundo. Quien es capaz de realizarlo en un proceso de parto, también debería serlo en un proceso de muerte. No es sino la consecuencia del contacto con la realidad humana

El momento del inicio de una vida humana o el momento del alta de un paciente gravemente enfermo son situaciones felices en la práctica cotidiana. La muerte digna de un paciente que ha sido adecuadamente conducido en su proceso es una de las situaciones más nobles del quehacer de los profesionales de la salud.

La familia como cuidadora

La enfermedad es un momento de crisis para cada individuo y, como en todos los momentos difíciles de la vida, en ellos van a ser muy importantes los apoyos con los que se cuente. Es fundamental tener alguien en quien apoyarse psicológica y afectivamente. Cuando se trata de la enfermedad, el soporte afectivo debe ir unido a cuidados durante todo el proceso. En el caso de que la enfermedad sea aguda, hasta el total restablecimiento. Cuando sea crónica o terminal, hasta que el enfermo fallezca. Las vivencias de los familiares como cuidadores van a ser diversas dependiendo del curso de la enfermedad.

En el proceso agudo, vivirán con angustia el desarrollo de los estudios, el diagnóstico y el tratamiento; pero, si es una familia bien cohesionada,

cuando todo se haya resuelto, sentirán que han pasado juntos un mal momento y que todo vuelve a la normalidad. Si la enfermedad ha amenazado la vida y se ha superado, esa unión y esos cuidados les habrán hecho valorar aspectos que antes les parecían rutinarios y pasaban desapercibidos. Pueden salir más unidos y fortalecidos después de haber pasado el momento difícil.

En el caso del paciente terminal con enfermedad de diagnóstico reciente, el acompañamiento y los cuidados van a ser hasta la muerte. A la familia le va a tocar vivir el proceso de estudio, con sus temores y sus esperanzas y, especialmente el traumático pronóstico, en el que va a tener conciencia de que no hay esperanza y que la muerte está próxima. Familia y enfermo van a vivir juntos un proceso en el que los familiares van a poder hacer mucho por su ser querido, fundamentalmente con sus cuidados y con su apoyo afectivo. Es un proceso tremendamente doloroso en el que la falta de esperanza y el próximo final lo invade todo. Se establecen lazos más estrechos que nunca. Los cuidadores suelen tener una dedicación total hasta el momento de la muerte.

Cuando se trata de un paciente crónico el cuidado se va a prolongar durante muchos años. En este caso, la muerte no acecha a corto plazo y la relación va a estar condicionada por la dedicación del cuidador, que en determinadas enfermedades puede ser total. La forma de llevar la enfermedad crónica del propio paciente va a ser determinante para los cuidadores, ya que una enfermedad mal llevada y con lazos de dependencia entre enfermo y cuidador pueden conducir al sometimiento de éste y a su claudicación. Es frecuente observarlo entre padres enfermos cuidados generalmente por alguna hija. Los pacientes con Alzheimer o con incapacidades severas que les hacen dependientes para todo precisan de atención constante y continuada. Distribuida entre varios familiares, se podrá llevar con cierta comodidad, pero si recae en una o dos personas, la carga es de tal calibre que resulta con frecuencia que el cuidador enferme psicológicamente, o inclusive físicamente. De hecho hoy se habla del "cuidado del cuidador". En estos casos son necesarias coberturas sociales no sólo para los pacientes, sino también de apoyo y cuidado para los cuidadores.

La familia por tanto representa en la enfermedad un apoyo insustituible. Lo habitual es que en estos momentos, aunque antes haya habido problemas entre los diversos miembros, la relación se suavice y exista una unión mayor que antes de presentarse la crisis de salud. La enfermedad suele unir a los miembros del núcleo familiar, aunque no siempre es así. También existen relaciones familiares basadas en signos y

demostraciones estereotipadas, que con la enfermedad como ante cualquier crisis precedente, se revelan vacíos de contenido; no aportan la comprensión, cariño, empatía, compasión que el miembro enfermo necesita, y la relación sigue basándose en actitudes y cuidados formales pero vacíos de contenido. El sujeto enfermo, en estos casos, siente su soledad de forma más cruda y profunda. Hay individuos que ven en la enfermedad un medio de proyectar su venganza hacia el miembro enfermo, y se lo manifiestan de las formas más diversas, desde actitudes pasivas hasta manifestaciones de incompreensión frívolas, despectivas, cuando no agresivas.

Reacción ante la terminalidad

En el mundo afectivo juega un papel muy importante para el mantenimiento del equilibrio psicológico las motivaciones profesionales y las aspiraciones económicas, que de alguna forma, constituyen el motor de la vida. La constante es que, indistintamente de la cultura de que se trate, después del ámbito estrictamente íntimo e individual, el familiar sea el "mundo" más importante, próximo y real en el que se desenvuelve el ser humano.

De hecho, gran parte de lo que hacemos de adultos se debe a ese medio en el que hemos vivido de niños, a su educación e influencia. Esa influencia va a ser muy importante, para bien o para mal. El familiar va a ser un medio dinámico, donde cada uno, con su carácter, costumbres, creencias, e ideales, representa un rol y, después de una serie de ajustes, se armoniza manteniendo su figura con dicho medio. Ese rol puede ir cambiando, particularmente si sobrevienen sucesos que afectan de forma importante a alguno de los miembros. Cuando esto sucede, todo el núcleo familiar se resiente.

Si la relación y los afectos han sido positivos, la sensación de la próxima pérdida invade y atenaza la vida de los familiares; y si la enfermedad es larga, va a suponer un tiempo de grandes sufrimientos: por la atención y los cuidados que hay que dispensar al enfermo, pero sobre todo, por ver como se deteriora día a día un ser querido, la mayoría de las veces padeciendo angustias, dolor y sufrimiento. Los familiares se resisten impotentes para ayudarlo y evitar lo inevitable; tan sólo quedan los afectos, que son importantísimos; pero para que estos puedan influir con soltura hay que sentir que los síntomas físicos estén controlados y tratados de forma eficaz. En general, se siente que desaparece alguien imposible de sustituir,

aunque luego se pueda hacer, y que el grupo va a quedar desmembrado. En ocasiones, se percibe que la vida sin esa persona ya no va a tener sentido, y se preferiría morir.

Ante dicha información, las actitudes o reacciones de la familia son similares a las que experimenta el propio enfermo. Según Kübler-Ross ²⁴, primero de choque: es una noticia que lo trastoca todo. Después de negación: no puede ser, se han equivocado! Incluso se plantea pedir otras opiniones o buscar otros centros de mayor solvencia. Posteriormente, de ira: ¿por qué nos ha tocado a nosotros? Después de negociación: pactos con su trascendencia, si se consigue salir de la situación. Posteriormente, de depresión, tristeza y melancolía. Por último, de aceptación: se acepta lo irremediable, aun cuando el sufrimiento sea grande; se desea que todo acabe cuanto antes. Todas estas etapas requieren un tiempo y una asimilación, aunque en este caso el recorrerlas suele ser más fácil y rápido que cuando se trata del paciente.

En similares circunstancias se produce una desintegración y una cotización del medio familiar para analizar la enfermedad en el ser humano. Puede ser mayor en el medio familiar que en el propio paciente: el paciente es uno y puede actuar y controlar sus sensaciones y temores; la familia, en cambio, está formada por varias personas, y su relación con el miembro que va a morir puede ser en cada caso muy particular.

En este proceso influyen factores concientes y otros inconscientes. En un medio tan cohesionado como la familia existe mucho amor, mucho cariño, mucha comprensión, pero también mucha sumisión, envidias, rivalidades inconscientes, y hasta odio. En estos casos, ante el anuncio de la próxima muerte de uno de los miembros, las sensaciones culpabilizadoras se tienden a compensar, en ocasiones con una preocupación excesiva, haciendo propuestas muchas veces descabelladas, para intentar salvarle la vida y poder quedar en paz con uno mismo y con el paciente antes de su muerte.

En ocasiones hasta se aprovecha la situación de desvalimiento absoluto que representa el estar en el lecho de muerte para liberar contra el moribundo toda agresividad contenida durante años. No conceden al enfermo ni la posibilidad de morir en paz, y se sirven de la situación para sumar al sufrimiento físico y de angustia ante la muerte sentimientos de desprecio. Generalmente, quienes en estos momentos recurren a semejante tipo de mecanismos agresivos no son personas nobles, pues hasta al peor

²⁴ Elizabeth Kübler-Ross, *Sobre la muerte y los moribundos*, 2ª Ed., México 2006, p. 59-147.

enemigo se le concedería el perdón en esas circunstancias. También, aparecen las preocupaciones económicas cuando el paciente es el sostén de la familia y no está resuelto el porvenir.

Los sanitarios deberán preparar a la familia para el duelo y para que, una vez producido el fallecimiento, haga una elaboración adecuada de dicho duelo. Se puede afirmar que éste ha concluido cuando el dolor intenso da entrada a un recuerdo del pasado sereno, afectuoso y tranquilo.

La auténtica actitud de ayuda supone el acompañamiento, entendiendo su situación y comprometiéndola. No hay que decir frivolidades y palabras o freses hechas. Hay que transmitir empatía, afecto y compasión en el mejor sentido de esta palabra. Es importante que la familia asuma que es fundamental seguir avanzando, con el objetivo, como dice Barreto Martín ²⁵, no de olvidar al ser querido muerto, sino de encontrarle un lugar en el espacio psicológico que permita la entrada del presente y los retos de la vida. Asimismo, sus creencias, si las tiene, van a ser un mecanismo importante de autoayuda.

²⁵ Martín Barreto, *Apoyo psicológico en el sufrimiento causado por las pérdidas*. Monografías Humanitas: Dolor y sufrimiento en la práctica clínica, 2 (2004) p. 139. Ángel Cornago, *El paciente terminal*, p. 99.

VII. DERECHO A LA VIDA Y DERECHO A LA MUERTE

La dignidad del moribundo

El nacer y el morir son dos momentos de la existencia atravesados por una multiplicidad de desafíos que han comportado enfrentamientos entre filósofos y legisladores, moralistas y biólogos, políticos y representantes de la Iglesia.

En muchos países se han encendido y siguen produciéndose acalorados debates a causa de algunas leyes orientadas a acortar la vida de los enfermos incurables y a suministrarles la llamada "muerte dulce" (eutanasia). Al fondo de este amplio debate gravitan importantes interrogantes, que se refieren a la dignidad humana, al sentido del sufrimiento y al comportamiento frente al dolor.

Dos son los temas centrales: por una parte, el encarnizamiento terapéutico y, por otra, la eutanasia. Las posiciones a este respecto cambian según la óptica antropológica y filosófica por la que se decidan quienes sostienen una u otra posición.

El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia

Por "encarnizamiento terapéutico" se entiende el recurso a tratamientos intensivos y costosos, desproporcionados respecto a los resultados de mejoría concreta que se espera de ellos. La medicina moderna ha dado pasos de gigante en la conservación y prolongación de la vida al posponer artificialmente el momento de la muerte.

En el encarnizamiento, el objetivo es prolongar el morir, no mejorar la calidad de vida. La decisión de suspender la cura, cuando la vida esta mantenida solo de forma artificial, resulta razonable y legítima. En la

práctica se está renunciando al uso de medios desproporcionados, ofreciendo al moribundo el soporte médico y humano apropiados, y dejando que la naturaleza siga su curso.

También el nuevo *Catecismo de la Iglesia Católica* ²⁶ secunda la renuncia a medios extraordinarios que retrasen la muerte.

La interrupción de tratamientos médicos con alto precio, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima. El prescindir de ellos es rechazar el "encarnizamiento terapéutico".

Con esto no se pretende provocar la muerte; se acepta no poder impedirla. Las decisiones deben ser tomadas por el paciente si para ello tiene competencia y capacidad. En caso contrario son los familiares quienes tienen los derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente.

Otro problema ético se refiere a la eutanasia, entendida como ayuda directa a morir. En la práctica supone la supresión directa e intencional de la persona, normalmente a través de prescripciones o acciones médicas letales, con el propósito de reducir los sufrimientos.

También cuando la petición provenga del moribundo, o sea considerada como un "gesto de compasión" frente a él, la eutanasia activa desde el punto de vista ético y cristiano viola el deber de proteger la vida humana. La ayuda directa a morir es contraria al deber fundamental del médico de "no dañar" (juramento hipocrático).

Las investigaciones científicas y las experiencias clínicas demuestran que el deseo de algunos pacientes de que todo termine pasa a un segundo plano si los sufrimientos se les alivian, consintiéndoles expresar sus miedos frente a la incertidumbre, así como participar de forma activa en las decisiones sobre su propia curación.

²⁶ Cfr. n. 2278.

Esta ayuda global es ofrecida por los cuidados paliativos. Con ellos y de un acompañamiento válido, a menudo desaparece el deseo de ser matado, si bien la persona pronto sigue deseando morir.

Desde el punto de vista del Catolicismo, la ayuda directa a morir se rechaza de plano, y ello porque, además de violar el principio de la vida y de la dignidad humana, sitúa al hombre como dueño absoluto de su destino.

Cualesquiera que sean los motivos y los miedos, la eutanasia directa, poniendo fin a la vida de personas disminuidas, enfermas o moribundas es moralmente inaceptable. Por tanto, sea por acción u omisión, de suyo provoca la muerte para suprimir el dolor, y constituye un homicidio gravemente contrario a la dignidad de la persona humana y al respecto del Dios vivo, su Creador ²⁷.

La necesidad primaria frente a los retos planteados por la eutanasia consiste en favorecer la terapia del dolor, en garantizar el acceso a los cuidados paliativos y en asegurar un acompañamiento humano y holístico al moribundo. Allí donde no sea posible garantizar las medidas curativas, es prioritario asegurar la adecuada asistencia, sobretodo aliviando el sufrimiento del moribundo, incluso aunque esto comporte una abreviación de la vida.

El uso de analgésicos para aliviar los sufrimientos del moribundo, puede ser moralmente conforme a la dignidad humana si la muerte no es pretendida, ni como fin ni como medio, sino solamente prevista y tolerada como inevitable ²⁸.

Saber la verdad ayuda a morir

"La ignorancia lleva al sufrimiento". Sin embargo, para quienes padecen una enfermedad terminal, irse de este mundo no resulta tan sencillo como a primera vista pudiere parecer. Entre otras cosas porque en

²⁷ Ibid., n. 2279.

²⁸ Ibid., n. 2280.

ocasiones, ni siquiera ellos saben que están realmente a un paso de la muerte y otras porque los médicos no ponen sobre la mesa todas las opciones médicas que un paciente puede tener para enfrentarse a sus últimos días. De ahí que a veces la muerte llegue acompañada de sufrimiento innecesario.

Muchos enfermos transcurren sus últimos días en una completa agonía simplemente por falta de información esencial. Por eso los médicos deberían estar obligados a hablar con claridad con sus pacientes y a informarles de cuáles son sus opciones de cara a la muerte.

El personal sanitario tiene la obligación de explicar sin tapujos a sus enfermos su estado de salud y sus alternativas cuando se lo soliciten. El problema es que hasta ahora, algunos médicos deciden por su cuenta ocultar una verdad que tal vez el enfermo preferiría saber.

En ocasiones tanto la familia como el personal sanitario han esquivado las malas noticias. En todo caso, y más en una circunstancia similar, la autonomía del paciente contempla que todo enfermo tiene derecho a estar informado y a tomar decisiones autónomas. Es decir, que es él quien decide si quiere que el doctor le comunique su pronóstico o no.

Existe el derecho a saber, pero también a no saber. Un paciente puede desear saberlo para despedirse, arreglar asuntos prácticos, pero también puede querer ignorarlo porque es incapaz de convivir con una realidad amenazante y de estar sereno durante lo que le quede de vida. Para cruzar la delgada línea entre saber y no saber, hay que ayudar al paciente. Cada vez son más los hospitales con especialistas en atender a pacientes con mal pronóstico.

Se trata de un proceso, no de un mero acto informativo. Debemos ser progresivos, adaptarnos al ritmo y a la realidad del paciente, involucrar a la familia. Se necesita dedicar tiempo y, en definitiva, recursos sanitarios, algo mucho más costoso que lo que ahora ocurre en el sistema.

De entrada, mirar a la muerte a los ojos no resulta fácil. Continúa siendo un tabú. Es decir, hay quienes nunca preguntan abiertamente si van a morir. Eso no significa que no lo sepan o lo sospechen. Una cosa es saberlo, y

otra querer hablar de ello. Médicos, enfermeras y psicólogos aplican una serie de protocolos que adaptan la información a la realidad de cada enfermo. Si el paciente pregunta si tiene curación, la respuesta es: su enfermedad es tratable, pero no curable. Es una manera de decirlo menos dolorosa. Pero cuando no pregunta, entonces se le incita diciéndole si tiene alguna duda.

El camino no es sencillo. Muchos pacientes dicen: a mí no me importa el pronóstico, lo que quiero saber es si voy a sufrir o no, es decir, que sólo quieren que les expliques las opciones de tratamiento. Otros tras conocer su situación, prefieren no hablar más del tema. La muerte es como el sol, no puedes estar mirándolo permanentemente, sabes que está ahí, iluminando el final de tu vida, pero no puedes estar mirándole de continuo.

La ley del derecho a saber las opciones sobre el fin de la vida, aspira a mejorar las condiciones en que cientos de pacientes fallecen anualmente. "Si esta es la situación significa que tenemos mucho trabajo por delante". En la raíz del problema está la percepción errónea entre algunos terapeutas de que hablar de la muerte con un paciente lleva a la depresión. Sin embargo no están más deprimidos quienes saben con certeza cuánto tiempo de vida les queda, que quienes no lo saben. Tampoco están más nerviosos. Sus miedos y ansiedades son los mismos.

Ahora bien, no se trata sólo de informar, sino de atender al proceso emocional de cada persona, porque si no se puede acabar quitando sentido al tiempo de vida que queda.

Nosotros siempre tenemos que dar sentido a la esperanza, aunque sin levantar falsas expectativas. Durante todo el proceso, la palabra va adquiriendo un nuevo sentido. La esperanza no sólo es vivir. Cuando a alguien se le diagnostica un cáncer, la esperanza se fija en la curación. Cuando ya no hay curación, la esperanza es que la enfermedad avance lentamente. Cuando avanza, la esperanza es minimizar el sufrimiento, y si continúa, entonces la esperanza es morir en paz.

Cuando un médico dice su enfermedad es terminal, el paciente necesita que le digan lo antes posible cuáles son sus alternativas, porque es posible que alguna de ellas evite sufrimientos innecesarios.

El trabajo con la familia también es importante, pues el núcleo familiar se involucra mucho en los cuidados del enfermo. Pero también es mucho más proteccionista y con frecuencia exigen al médico que esconda la información al paciente. En nuestra sociedad, la familia es una oportunidad, pero también puede ser una barrera.

Para empezar, aunque el primero en conocer la situación debería ser el afectado, la realidad es que aún hoy, y pese a la ley, muchas veces son los familiares a quienes se les dice primero. Tienen derecho a conocer la situación, pero eso no quiere decir que la información les pertenezca.

El especialista también debe trabajar con los familiares. Poco a poco se van dando cuenta que ocultar la realidad acaba trayendo más problemas que beneficios. Les decimos que al enfermo le explicaremos cuáles son las opciones terapéuticas y en qué consisten, y que si llega el momento en que nos pregunta sobre el pronóstico, vamos a tener que responderle siempre. También ocurre que a los más allegados no siempre se les da la noticia en las mejores condiciones. A veces se cuida mucho la comunicación con el enfermo y, sin embargo, a las familias todavía se les comunica la noticia de forma brutal.

Dilemas éticos de final de vida

Es habitual que el paciente terminal sufra, y que los sufrimientos sean progresivamente mayores conforme se acerca el momento de la muerte. La medicina actual, cuyo primer objetivo es la curación, desde el instante en que un enfermo es etiquetado como tal pierde gran parte de su interés por la situación, y los cuidados que proporciona son bastante aleatorios, están poco protocolizados y, en general son insuficientes, en parte por esa misma falta de interés, y en parte porque los profesionales a veces, según ya queda dicho, resultan impreparados para prestar dicha asistencia de forma

rigurosa y eficaz. Ello hace que los pacientes se acerquen a la muerte y mueran con grandes sufrimientos.

Indudablemente, ni los médicos ni los sanitarios en general podemos abandonarlos en esos momentos. Todos vamos a morir, y muchos lo haremos con sufrimiento y siendo conscientes de que nos morimos. Se trata, por tanto, de algo habitual en el devenir del ser humano, y como tal necesidad debemos afrontarlo. Por otra parte, es una de las funciones importantes de los sanitarios. Deben ser sensibles a revisar sus actitudes ante el enfermo, incluso a no convertir sus propias angustias ante la muerte en actitudes vitalistas.

VIII. EL DUELO

El dolor de una pérdida

Integrar el duelo es todo un proceso que tiene como intención reconocer el dolor que nos produce una pérdida. Aceptar que nos duele, aceptar ausencias, aceptar una muerte e iniciar el camino de regreso a la realidad de la vida y a nuestro propio orden de cosas. Reacomodar aquellos asuntos que quedaron dispersos, resolver pendientes, retomar arraigo llenando nuevamente los espacios. Recordando lo vivido con esa persona, recordándolo dentro de nuestra existencia tal como fue mientras vivía. Aceptando que ha muerto nos queda presente en nuestro corazón, no lo que fue, sino lo que nos hizo ser, hijo, hermano, padre, amigo.

Sin embargo no es un proceso sencillo el adentrarnos en nuestro dolor, en nuestra pérdida, en esa herida a veces tan profunda que literalmente haga que nos duela el corazón. Necesitamos de la ayuda profesional de un tanatólogo que nos facilite el aceptar el pasado como fue, dispuestos a vivir el presente y planear el futuro sin esa persona. El proceso de duelo bien elaborado suele tener una duración entre ocho y doce meses, aunque esto depende de muchos factores.

El término duelo procede etimológicamente del vocablo latino *dolor* (dolor, pena), que a su vez se deriva del verbo *doleo* (dolerse). Podemos definirlo como una reacción o proceso emocional por el que atraviesa un sujeto ante la muerte de un ser querido. Cuando muere una persona muy cercana a nosotros esto nos genera estrés, y para atravesar tal síndrome de adaptación surge el denominado período de duelo.

El síntoma más característico tras la pérdida del ser querido y el más habitual es la tristeza. Esto es algo perfectamente normal, siempre dentro de unos límites establecidos, pues una reacción depresiva en exceso e intensa puede dar lugar a lo que se conoce con el nombre de duelo patológico.

Los pacientes de enfermedades terminales también sufren el proceso de duelo, pues sienten o sufren la vivencia de la pérdida de sí mismos. El duelo atraviesa distintas fases desde que el individuo se entera de la enfermedad que padece hasta que la acepta o llega a su fin.

Finalidad del duelo

Entre sus objetivos a conseguir podríamos enumerar los siguientes:

1. Aceptar la realidad de la pérdida, que es el paso más difícil.
2. Dar expresión a los sentimientos, identificarlos y comprenderlos, para así aceptarlos, y encontrar cauces apropiados de canalización e integración.
3. Adaptarse a la nueva existencia sin el ser querido.
4. Invertir la energía emotiva en nuevas relaciones.

En definitiva, su objetivo es dar expresión y cauce sano a los sentimientos, serenando el sufrimiento, dominando la pena de la separación, aceptando la realidad de la muerte, reorientando positivamente la energía afectiva con un proyecto pleno de sentido, amando con un nuevo lenguaje de amor a quien, como creyentes, le sabemos en las manos misericordiosas de Dios.

La mayoría de los estudiosos del duelo coinciden en que el doliente necesita estar activo, y "hacer" más que esperar que "algo ocurra", de manera que el proceso probablemente consista tanto en experimentar a través de unas fases como en cumplir ciertas tareas. Kübler Ross, por ejemplo, insiste en el duelo como proceso y como trabajo que en cualquier caso posibilitan el salir fortalecido y enriquecido de esta experiencia.

Fases del duelo

Todo duelo es un proceso natural en el que el doliente atraviesa una serie de fases. Aunque no necesariamente la persona en duelo debe pasar por todas ellas, ni seguir una determinada secuencia. Desde el punto de vista

de ayuda profesional, interesa la fenomenología del duelo inmediato. El comportamiento y las manifestaciones de la persona indicarán lo que le ocurre "por dentro", en su mundo íntimo, y así se le podrá interpretar y comprender.

Kübler-Ross describe el duelo como el paso a través de cinco fases: de negación, de ira, de negociación, de depresión y de aceptación ²⁹.

1. *Fase de negación.* El paciente no admite la idea de la muerte, llegando a negar incluso la enfermedad diagnosticada por el médico.

2. *Fase de ira.* El paciente admite la enfermedad, se da cuenta de que ésta avanza y no se cura. Es una fase de protesta y de resentimiento, el sujeto se pregunta ¿por qué ha tenido que tocarme a mí?. Se denomina fase de ira porque el paciente proyecta todo su enojo en un entorno inmediato.

3. *Fase de negociación.* El paciente ya ha aceptado la idea de la muerte y está dispuesto a cualquier cosa con tal de que su médico le ayude y le salve.

4. *Fase de depresión.* Aparece cuando el paciente advierte que se encuentra en la etapa final de su vida.

5. *Fase de aceptación.* Suele aparecer al final de la vida. El paciente ya ha dejado de luchar, y aunque normalmente le acompaña un sentimiento de tristeza, también siente un inmenso deseo de paz y tranquilidad.

Estas son las cinco fases habituales del duelo. Unas pueden ser más largas que otras, y existen pacientes o familiares que pueden omitir alguna de ellas.

El duelo como respuesta a las diferentes pérdidas

La experiencia de la pérdida es parte de la vivencia humana. A lo largo de la vida sufrimos a menudo pérdidas. El sentido y la extensión de la pérdida es percibida de modo diferente. La mayoría de ellas resultan negativas para quien las experimenta, como la muerte de un ser querido, o la disminución de bienes materiales. Sin embargo otras pérdidas se aceptan

²⁹ Elizabeth Kübler-Ros, *Sobre la muerte y los moribundos*, 2ª Ed., México 2006, p. 59-147.

con mayor dificultad. En línea de principio no derivan de hechos desagradables: las pérdidas originadas por el crecimiento, los cambios de estado social, el nacimiento de un hijo, la pérdida de independencia o de libertad, el traslado de casa, de ciudad, etc.

Todo cambio, positivo o negativo, implica una pérdida y la necesidad de hacer un duelo. Además, toda pérdida principal viene acompañada de pérdidas secundarias, y toda pérdida física de otras simbólicas:

Es obvio que la muerte de un ser querido es una pérdida principal. Puede generar en el doliente, dependiendo del rol que haya jugado en su vida, pérdida de status, lugar de residencia, de amistades, de relación con otros miembros de la familia, o de entorno social.

Estas pérdidas secundarias, no siempre se identifican como tales, y pueden causar problemas al originar reacciones que no se entienden y que hacen sufrir. Una pérdida física, pérdida tangible que puede tocarse y verse, por ejemplo, en la pérdida del marido, el robo del coche, el incendio de la casa, conlleva pérdidas simbólicas abstractas de naturaleza psicosocial.

Una enfermedad grave origina además de la pérdida de la salud, la pérdida de la autonomía, de las funciones corporales, de la identidad, la intimidad, los contactos sociales, la autoestima y la movilidad. Y también con frecuencia la pérdida de esperanzas, sueños y expectativas. La muerte de un ser querido es una pérdida que se diferencia de las demás por dos características: la intensidad de los sentimientos la irreversibilidad y "el para siempre" de la muerte³⁰.

Factores influyentes en el duelo

En el proceso del duelo queda dañada la biología de la persona (corporeidad), se resiente la propia biografía (proyectos, estilos de vida, mundo emocional, vida espiritual) y se achica la biofilia (autoestima, razón vital, gusto por la vida, sentido existencial).

³⁰ Nancy O' Connor, *Déjalos ir con amor*, México 2001, p. 153-164.

El duelo es una experiencia global. Afecta a toda la persona, en todas y en cada una de sus dimensiones:

- Física
- Emocional
- Intelectual
- Social
- Espiritual

Aún cuando hayan elementos comunes, la pérdida de un ser querido es vivida de manera única e individual por cada uno de los dolientes. Cuatro grupos de factores afectan de manera importante al duelo: los factores psicológicos, los recursos personales, las circunstancias específicas de la muerte, y los apoyos externos ³¹.

1. Los factores psicológicos

La pérdida y el sentido de la pérdida es único. Una misma pérdida tiene un significado diferente para diferentes personas, porque cada uno la percibe de manera distinta, dependiendo del:

- a. Sentido, calidad e inversión emocional de esa relación para el doliente.
- b. Dependencia o independencia que ha generado.
- c. Cantidad y calidad de los asuntos sin resolver entre el doliente y el fallecido, características del fallecido, edad, sexo, personalidad.
- d. Percepción del doliente sobre la relación, satisfacción y cumplimiento que la vida ha deparado al fallecido.
- e. Rol y funciones del fallecido para el doliente, su familia y el sistema social en que se movía, que van a dar lugar a determinado número de pérdidas secundarias.

Si las relaciones con el ser querido han sido conflictivas, el dolor no solo es por la pérdida; el doliente también se culpa de no haber tenido mejores relaciones con el fallecido. Ya no le queda ni la esperanza de poder mejorarlas algún día. La muerte del ser querido resucita viejos conflictos no

³¹ José Carlos Bermejo, *La muerte enseña a vivir*, Madrid 2003, p. 186-192.

resueltos con anterioridad: miedos, ansiedades, sentimientos de abandono, conflictos de ambivalencia, dependencia, e inseguridad en las relaciones padre-hijo.

Pudiera darse un riesgo mayor si la relación previa entre el fallecido y el doliente (padre-hijo, relación de pareja) no era ya sana. Puede producir el síndrome de duelo ambivalente, en el que se mezcla la sensación de alivio con los sentimientos de culpa. El impacto que una pérdida produce en una persona no se puede normalizar de manera que pueda suponerse qué va a afectarle más. Ciertamente es mayor cuando muere un hijo pequeño o adolescente.

2. Los recursos personales

La respuesta a la pérdida y a la manera de afrontar el trabajo de duelo es análoga a otras repuestas de la persona. Dependen de:

- Sus comportamientos adaptativos, personalidad, carácter y salud mental.
- El grado de confianza en sí mismo.
- El nivel de madurez e inteligencia, relacionados de manera positiva con una buena resolución del duelo, al dar más posibilidades de entender el sentido de la muerte.
- Al haber o no sufrido otros duelos, que pueden afectarle de manera positiva, sabe que sobrevive a la pérdida.
- La posibilidad de expresar el duelo.
- La congruencia de otras crisis personales que complican el duelo.
- Cada una de ellas demanda energía y atención en momentos en que se está vacío.

La comprensión, implicaciones, manera de afrontar y expresar la pérdida, están influidos siempre por el propio sentido de la existencia y la base religioso-filosófica, cultural y social del doliente.

3. Circunstancias específicas de la muerte

El modo y momento de morir influye en los supervivientes.

- No es lo mismo la muerte de un anciano que la de un niño. Los padres experimentan ésta como antinatural e injusta.
- No es igual la muerte por una enfermedad terminal, que la súbita e imprevista.
- Mucho menos la muerte por suicidio o actos violentos.

La primera da a los allegados la oportunidad de prepararse al desenlace. Un accidente de tráfico o laboral, un infarto, origina muertes muy difíciles de aceptar. Todavía más dramática resulta la muerte por suicidio, que deja profundos sentimientos de culpa, o la que resulta de actos violentos (asesinatos, violaciones). Los dolientes pueden obsesionarse con el pensamiento de cómo habrá vivido su ser querido aquellos últimos momentos.

4. Los apoyos externos

Los dolientes viven su duelo en una determinada realidad social, que influye en el proceso de recuperación. La familia es el contexto fundamental y puede ayudar o entorpecer la elaboración de un duelo, permitiendo por ejemplo, exteriorizar la pena o por el contrario, premiando la fortaleza y entereza del que se controla. Toda cultura familiar implica comportamientos, tradiciones, valores sociales y expectativas.

Los amigos, los profesionales, los grupos de dependencia, la Iglesia, los grupos de ayuda mutua - formados por personas que han sufrido experiencias similares - pueden ser otras tantas posibilidades de apoyo y consuelo.

Tipología y manifestaciones

Aunque en el duelo quepan siempre formas no fáciles de deslindar, cabría clasificarlo como:

Anticipado: en el caso de muertes anunciadas.

Retardado: en aquellas personas que "se controlan", "no tienen tiempo de ocuparse de sí mismas" o escapan al dolor y a la realidad de la muerte del

ser querido mediante una "hiperactividad". Durante meses o incluso años, cualquier recuerdo o imagen, desencadena el duelo no resuelto.

Crónico: que arrastra el doliente durante años absorbido por los recuerdos, incapaz de reincorporarse a la vida normal.

Patológico: caracterizado por un agotamiento nervioso, síntomas hipocondríacos, identificación con el fallecido o dependencia de los fármacos o el alcohol. Requiere ayuda profesional.

La intensidad y duración de las reacciones en el tiempo es quizá lo que distingue el duelo normal del anormal. En éste último el dolor no se elabora porque las actitudes de rechazo y no aceptación del hecho y los sentimientos de rabia, culpa, y tristeza no resueltos bloquean todo proceso.

Salvada la lógica diferencia, los diversos tipos de duelo tienen formas bien marcadas de manifestación:

- En el hablar: rompiendo el aturdimiento inicial expresando el sufrimiento, comunicándose.
- En el corazón: desahogando la pena y canalizando la energía afectiva con un sano amor, en verdad y libertad.
- En la mente: esclareciendo y superando concepciones erróneas, ideas insanas.
- En la fe: esperanza en la Resurrección, vivencia de una fe madura, con sana concepción de Dios.
- En la acción: volver a reinsertarse en la vida con un proyecto significativo de vida, con futuro, siendo feliz.

Tareas para la elaboración del duelo

Una de ellas, fundamental, es la de aceptar la realidad de la pérdida. Es la premisa más evidente, pero el paso más difícil. Hay resistencia a breve y largo plazo a aceptar su irreversibilidad.

Otra es la de en cierto modo experimentar el dolor. El efecto causado por una separación está lleno de sentimientos que piden hospitalidad. El

proceso para elaborarlos se realiza a lo largo de varios caminos: la conciencia, la comprensión, la aceptación, la expresión y la integración.

Resulta también indispensable el adaptarse al nuevo ambiente en el que el difunto ya no está presente. La consternación y el abatimiento que acompaña una pérdida significativa son reacciones comprensibles, pero el retirarse del mundo porque se está herido y ya no está el ser querido, no ayuda.

Igualmente se requiere reinvertir la energía emotiva en otras relaciones. Quien ha sido herido por la muerte rechaza involucrarse por temor de que puede deshonorar, de alguna manera, la memoria del difunto, o que el desarrollo de una nueva relación pueda terminar en otra pérdida. En realidad un corazón herido solo se cicatriza abriéndose a los demás.

Intervención de enfermería

La enfermera debe comportarse con los familiares del fallecido con tacto, respeto y empatía. El lenguaje a utilizar debe ser claro, directo y sencillo.

- 1.- Debe proporcionar apoyo emocional.
- 2.- Aliviar el sufrimiento en la primera fase del duelo.
- 3.- Facilitar el duelo, ayudando a expresar sentimientos aceptando de manera adecuada la realidad.
- 4.- Detectar riesgos incipientes y corregirlos en una fase precoz.

Resolución del duelo

La duración del duelo es siempre variable y dependiente de factores particulares que influyen en la repuesta individual a la pérdida. En general, puede decirse que el duelo ha sido resuelto cuando el doliente ha cumplido los citados objetivos. Los síntomas más intensos del duelo agudo pueden durar entre seis y doce meses, pero se conocen procesos que necesitan tres

o más años. Hay aspectos de la pérdida que acompañan al doliente para siempre, o del duelo mediato, que se prolonga durante años y a veces hasta su muerte.

El tiempo es terapéutico porque ayuda a resituar los hechos, adaptarse al cambio y procesar sentimientos. Lo de que "*el tiempo todo lo cura*", "*que sólo se necesita tiempo*", "*con el tiempo el dolor es menor*", sólo es cierto si se toma el duelo como una traba o, se afronta la pérdida sin negar inhibirla o posponerla y se atraviesa el dolor, sin evitarlo o circunvalarlo.

Arnaldo Pangrazzi cita dos signos concretos de recuperación. Que el doliente pueda hablar y recordar al ser querido con naturalidad, tranquilidad, sin llorar, y que haya establecido nuevas relaciones significativas y aceptado los retos de la vida ³².

Normas del operador sanitario

Cada uno lleva dentro de sí la historia de su propio sufrimiento. Junto a esta humanidad herida camina otra que puede y quiere ayudar a curar, aunque desafortunadamente la incomodidad de muchos ante la muerte y el no saber qué decir lleva a evitar a quien sufre.

- Cultivar los recuerdos
- Evitar las frases de cajón
- Dar lugar a desahogos
- Valorar la presencia
- Mantener los contactos
- Afrontar la realidad, no rehuirla.
- Familiarizarnos con el proceso de duelo
- Ser signos de esperanza

³² Arnaldo Pangrazzi, *Vivir el ocaso*, Madrid 2007, 153; Alfonso Gea, *Acompañando en la pérdida*, Madrid 2007, p. 20.

Cierro el capítulo con las palabras del joven Agustín, más tarde el célebre obispo de Hipona, en que relata sus sentimientos ante la muerte de un amigo íntimo:

*"¡Que angustia ensombreció mi corazón!
Todo cuanto veía era muerte.
Mi ciudad natal se me convirtió en un suplicio,
la casa de mis padres era una desolación pasmosa.
Todo lo que con él había compartido
se convirtió en un tormento insufrible.
Mis ojos le buscaban con ansia por todas partes,
pero estas ansias quedaban insatisfechas.
Llegué a odiarlo todo porque todo estaba vacío de él...
Sólo el llanto me resultaba dulce.
Sólo él había tomado posesión del vacío
que mi amigo había dejado en los goces de mi corazón"*³³.

³³ *Confesiones* IV, 9; Ed. BAC Minor 70, Madrid 2007, p. 109-110.

IX. CUIDADOS DE ENFERMERÍA

PLAN DE CUIDADOS REALIZADO A PARTIR DE LA RECOGIDA DE DATOS Y LA VALORACIÓN DE LAS 14 NECESIDADES BÁSICAS SEGÚN VIRGINIA HENDERSON.

TRATAMIENTO TERAPÉUTICO DEL DOLOR

OBJETIVO	CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDAMENTACION CIENTÍFICA
<ul style="list-style-type: none"> • Que el paciente sin dolor pueda no solamente estar despierto, sino levantarse y conservar cierta actividad • Promoción del confort • Disminuir el dolor para que el paciente pueda tener un poco más de movimientos físicos • Dar una adecuada ministración de medicamentos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Definir una escalera de analgésicos según su potencia <ul style="list-style-type: none"> ✓ aspirina ✓ codeína ✓ morfina • Suministración de analgésicos a horas fijas • Crear una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación • Atención individual • Promoción de autonomía • Elaborara con él los objetivos • Promoción de adaptación del enfermo • El mejor psicofármaco, es un buen equipo de cuidados paliativos • Actitudes y conductas adecuadas por parte del cuidador <ul style="list-style-type: none"> ✓ escucha ✓ contacto físico ✓ terapia ocupacional • Ambiente de confianza • Creer al enfermo cuando dice que le duele • Atención integral al enfermo • Medidas de ayuda y educación al enfermo y sus familiares. 	<p>El dolor se debe a la activación de los receptores de vías aferentes, periféricas y centrales, que constituyen la nocicepción.</p> <p>El origen radica en una alteración estructural, funcional o bioquímica, que hace que se estimulen los receptores nerviosos del tejido-problema y que transmitan la sensación dolorosa al cerebro.</p> <p>Aspirina (analgésico periférico) el ácido acetilsalicílico interfiere con la síntesis de las prostaglandinas inhibiendo de forma irreversible la ciclooxigenasa una de las dos enzimas que actúan sobre el ácido araquidónico, Codeína (opioide débiles) al unirse a receptores opioide en el sistema nervioso central y periférico estos agentes imitan los efectos de neurotransmisores endógenos como las endorfinas y encefalinas. Actúan a nivel de tres tipos de receptores: mu, kappa y sigma.</p> <p>Morfina (opioide potentes) el preciso mecanismo de acción de la morfina y otros opio des no es conocido, aunque se cree que está relacionado con la existencia de receptores estéreo específicos opioide presinápticos y postsinápticos en el sistema nervioso central y otros tejidos.</p>

ALIMENTACIÓN

OBJETIVO	CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDAMENTACION CIENTÍFICA
<ul style="list-style-type: none"> • Que el enfermo terminal absorba de manera agradable y conciente su ración necesaria de proteínas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Medidas farmacológicas • Preparación adecuada de los alimentos • Flexibilizar los horarios • Fraccionar la dieta a 6-7 tomas durante el día • Dietas semiblandas o blandas • Platos pequeños • Raciones pequeñas • Instalar confortablemente al enfermo • Que las comidas sean variadas y presentables • Darle el tiempo necesario para que coma • Mejorar el gusto según el deseo del enfermo. 	<p>La anorexia es la incapacidad del paciente para comer normalmente, la causa principal es la propia carga tumoral, pero también influyen el miedo al vómito, la saciedad precoz disfunción autonómica, estreñimiento, dolor, fatiga, ansiedad, depresión, falta de actividad física, sensación de repleción y efectos secundarios al tratamiento farmacológico.</p> <p>La alimentación es un símbolo de salud y actividad. En la situación de enfermedad terminal es frecuente que enfermos y familiares refieran problemas relacionados con ésta.</p> <p>La cantidad de cada ingesta debe adaptarse al enfermo, sin presiones para una ingesta mayor que induce más sensación de fracaso "dado que ahora está encamado muchas horas, no es preciso que tome tantos alimentos", "está débil porque la enfermedad avanza, no por falta de alimentación".</p> <p>En cuanto a la composición, creemos que no debemos insistir en nutriciones hipercalóricas o hiperproteicas que no tienen sentido en esta situación de enfermedad terminal cuando la debilidad y la anorexia son debidas al síndrome sistémico de progresión de la enfermedad.</p>

CONFLICTOS PSICOLÓGICOS

OBJETIVO	CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDAMENTACION CIENTÍFICA
<ul style="list-style-type: none"> • Que el paciente se sienta libre del dolor, de la tristeza de la angustia de la depresión del miedo del temor y reciba calor, apoyo, y acompañamiento de sus seres queridos. Aprender a conocer lo que lleva en lo más profundo de su corazón • Descubrir, buscar sus razones de desear, de disfrutar, de sufrir y de vivir. • Intentar que surjan sus gustos, ilusiones, sueños, temores, inquietudes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pensar con él, que cada mañana es un día que hay que vivir • Mantener una esperanza real • Despertar y provocar la admiración • Hacer agradable el cuadro de la vida • Compartir experiencias donde no crea que él es el único que sufre • Saber reír y llorar con él • Encontrar tiempos fuertes, objetivos diversos, evitando la rutina • Darle confianza en si mismo • Brindarle el soporte psicológico, espiritual, emocional y social • Facilitar las relaciones con su entorno. 	<p>Freud tenía razón cuando afirmaba que es difícil dar un sentido a la propia muerte cuando no se ha dado un sentido a la misma vida.</p> <p>La vivencia psicológica negativa es otra forma de padecer, aunque no está tan claro el mecanismo bioquímico por el que se produce. La tristeza, la angustia, la intranquilidad, la depresión, la irritabilidad, son manifestaciones de disconfort psicológico y, como en el dolor físico son signos de alarma que nos dicen que algo no va bien en nuestro entramado psicológico. También tiene unas características determinadas: El grado de padecimiento es muy variable. Dependiendo de tres factores fundamentales: de la estructura psicológica grabada en los genes, de las modulaciones realizadas por la educación, fundamentalmente en la infancia, por la familia y de las circunstancias que le toquen vivir en el medio en el que se desenvuelva. Estas variables van a dar lugar a que las personas con las mismas circunstancias sociales las vivan de muy diversa manera. La estructura genética, hoy por hoy, es imposible cambiarla; la debida a la educación, difícil de modificar y en todo caso a través de procesos lentos. Las circunstancias van a ser las que van a matizar las vivencias.</p>

AFRONTAMIENTO FAMILIAR COMPROMETIDO

OBJETIVO	CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDAMENTACION CIENTÍFICA
<ul style="list-style-type: none"> • Preparar a la familia para que afronte de manera adecuada la situación del paciente, en el desarrollo de la enfermedad; y su intervención en los cuidados directos con el enfermo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fomento de la implicación familiar • Apoyo a la familia • Mantenimiento en procesos familiares • Apoyo y dirección del cuidador • Prevención y tratamiento del duelo • Valoración de la situación familiar • Educación de la familia en los aspectos en los que debe tener información • Tolerar la confusión • Brindar consuelo • Ofrecer un hombro • Escuchar, compartir • Saber estrechar una mano • Tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo • Partir siempre de los factores socioculturales del paciente y la familia • Información clara sobre la progresión de la enfermedad. 	<p>La familia representa en la enfermedad un apoyo insustituible.</p> <p>Lo habitual es que en esos momentos, aunque antes haya habido problemas entre los diversos miembros, la relación se suavice y que exista una unión mayor que antes de presentarse la crisis de salud.</p> <p>La enfermedad suele unir a los miembros del núcleo familiar, aunque no siempre es así.</p> <p>También existen relaciones familiares basadas en signos y demostraciones estereotipadas que con la enfermedad, como ante cualquier crisis anterior, demuestran una relación vacía de contenido; no aportan la comprensión, el cariño, la empatía y la compasión, que el miembro enfermo necesita, y la relación sigue basándose en actitudes y cuidados formales, pero vacíos de contenido.</p> <p>El enfermo en estos casos, siente su soledad de forma más cruda.</p>

COMUNICACIÓN, EXPRESIÓN Y ACTITUDES ANTE EL PACIENTE

OBJETIVO	CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDAMENTACION CIENTÍFICA
<ul style="list-style-type: none"> • Informar, orientar, apoyar, educar, acompañar, y sostener durante su padecimiento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer una comunicación abierta con el paciente y la familia • Escucha activa con empatía • Acercarnos a su realidad con actitud de acompañamiento • Mantener una esperanza real • Averiguar que es lo que sabe el paciente • Cuánto quiere saber antes de informarle • Honestidad • Accesibilidad a la información • Dar información en forma lenta, continuada y paulatina • Respetar las condiciones personales del enfermo • Contacto físico: sujetar su mano, tocar su hombro, colocar bien su almohada, secar su frente • Tolerar la confusión • Compartir experiencias. 	<p>Sin una palabra, casi sin una mirada, él sabe que usted está ahí para ayudarlo, para compartir su sufrimiento.</p> <p>Simplemente con estar transmitiendo afecto, con el silencio respetuoso, con el contacto de las manos es suficiente.</p> <p>La comunicación es a otro nivel mucho más sutil y mucho más profundo. Las palabras sin empatía, sin compasión, sin afecto, sin un objetivo determinado, la mayoría de las veces sirven de poco.</p> <p>Para escuchar bien hay que hacerlo a la vez con los ojos, con la cara, con los gestos y con los sentimientos.</p> <p>Pienso que estas palabras reflejan muy bien la actitud de acompañamiento en la atención a los pacientes que sufren. Si el paciente percibe que se le está escuchando con interés, le estamos haciendo un bien.</p>

RESPIRACIÓN

OBJETIVO	CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDAMENTACIÓN CIENTÍFICA
<ul style="list-style-type: none">• Brindar al paciente el control de los síntomas que contribuyen a empeorar la sensación de falta de aire.	<ul style="list-style-type: none">• Medidas farmacológicas: oxigenoterapia• Compañía tranquilizadora• Aire fresco sobre la cara• Ejercicios respiratorios: respiración diafragmática y respiración con labios semiocuidos• Técnicas de relajación posición confortable• Adaptación del estilo de vida• Actividades de vida diaria• Tranquilidad• Control de la ansiedad• Ayudarle con la posición más adecuada.	<p>La disnea es una sensación subjetiva que se define como la conciencia desagradable de dificultad o necesidad de incrementar la ventilación, por lo que solo el enfermo puede cuantificar su intensidad y características.</p> <p>La disnea se presenta en un 30-40% de todos los cánceres avanzados y terminales. La disnea puede aparecer en los últimos días o semanas en un contexto de un fracaso multiórgano, comportándose entonces como un factor de mal pronóstico a muy corto plazo.</p> <p>La sensación de disnea es pluridimensional, pues además de la percepción de esfuerzo ventilatorio, comprende una dimensión emocional y cognitiva.</p>

CONTROL DE NÁUSEAS Y VÓMITOS

OBJETIVO	CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDAMENTACIÓN CIENTÍFICA
<ul style="list-style-type: none">• Identificar la causa principal de los síntomas para una correcta selección de los fármacos antieméticos.	<ul style="list-style-type: none">• Adecuación a la dieta, blanda, fraccionada• Predominio de líquidos• Tratamiento farmacológico con antieméticos.	<p>Una correcta valoración del paciente nos conducirá a identificar la causa principal, siendo la más habitual el uso de opioides.</p> <p>Los estímulos que provocan el vómito pueden tener origen en el abdomen, ser el resultado de una presión física o acción química.</p> <p>Las náuseas y vómitos son frecuentes en cáncer avanzado y terminal pueden tener su origen en diversos factores.</p> <p>Otras causas a tener en cuenta son la hipercalcemia en casos de metástasis óseas, gastritis habitualmente y atrógenas, aine sobre todo, reducción de la motilidad gástrica debido a los fármacos.</p>

ACOMPañAMIENTO ESPIRITUAL

OBJETIVO	CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDAMENTACIÓN CIENTÍFICA
<ul style="list-style-type: none"> • Dar respuesta a las necesidades espirituales de los pacientes creyentes o no creyentes • Disminuir sus sufrimientos • Que el paciente alcance la paz interior, dando sentido a su sufrimiento • Fortalezca su relación con Dios y se prepare para el encuentro final. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar el alimento espiritual <ul style="list-style-type: none"> ✓ una verdad esencial ✓ una esperanza real ✓ una respuesta sobre el sentido de la vida y la muerte • Respeto a las convicciones y creencias del otro • El compartir con una reciprocidad • Facilitar la petición y recepción de los sacramentos • Un acompañamiento humano, espiritual, y emocional. 	<p>Las necesidades espirituales del hombre pueden contribuir a ponerle enfermo o a curarle de la misma manera que los factores físicos y psicológicos. Todos los médicos han podido observar que la vida espiritual tiene mucho que ver con la salud.</p> <p>La necesidad del hombre por creer en algo contribuye a que se disminuya de la misma manera que los factores físicos y psicológicos.</p>

DETERIORO DE LA MOVILIDAD FÍSICA

OBJETIVO	CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDAMENTACIÓN CIENTÍFICA
<ul style="list-style-type: none"> • Conservar la movilidad, las fuerzas y la motricidad todavía existentes, para que estimule física y psíquicamente al enfermo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Terapia de ejercicios <ul style="list-style-type: none"> ✓ deambulación ✓ movilidad articular ✓ control muscular ✓ equilibrio ✓ actividad física • Manejo del dolor • Habilidades motoras • Enseñanza actividad/ ejercicio prescrito • Terapia relajante • Identificación de riesgos • Confianza en si mismo. 	<p>La movilidad conserva las fuerzas y la motricidad todavía existentes, tiene un efecto sobre si misma además, estimula física y psíquicamente.</p> <p>La inmovilidad hace aparecer una amiotrofia, una hipotonía muscular, que hacen difíciles la ejecución de los gestos elementales.</p> <p>El movimiento conserva y aumenta la masa muscular, lucha contra la descalcificación y la pérdida de fuerzas sobre el sistema circulatorio, el movimiento tiene una acción benéfica</p> <p>Evita los problemas tróficos que pueden ir acompañados de problemas en las venas, con sus relativos accidentes: flebitis, embolias pulmonares. Lógicamente la movilidad es la mejor prevención contra las escaras.</p>

AISLAMIENTO SOCIAL

OBJETIVO	CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDAMENTACIÓN CIENTÍFICA
<ul style="list-style-type: none">• Contribuir a que el paciente logre un soporte social capaz de llevarlo a establecer relaciones personales satisfactorias en su entorno.	<ul style="list-style-type: none">• Potenciación de la autoestima• Aumentar el afrontamiento• Potenciación de la imagen corporal• Apoyo emocional• Potenciación de la conciencia de si mismo• Manejo ambiental• Presencia<ul style="list-style-type: none">✓ familia✓ amigos✓ grupo• Fomento de la implicación familiar.	<p>Simplemente con una escucha activa, con empatía, se le puede hacer mucho bien. Le sirve de descarga de sus inquietudes y angustias, tiene la sensación de que se preocupan por él desde la situación en que se encuentra, no de forma superficial con palabras y frases vanas, que lo único que provocan es más aislamiento.</p> <p>La escucha atenta no es una actitud pasiva, es una de las habilidades más importantes que tenemos los seres humanos para ayudarnos.</p> <p>La familia, los amigos y profesionales de la salud además de escucharle con empatía pueden acercarse más a él evitando así el aislamiento.</p>

DETERIORO DEL PATRÓN DE SUEÑO

OBJETIVO	CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDAMENTACIÓN CIENTÍFICA
<ul style="list-style-type: none"> • Controlar los síntomas que contribuyen al deterioro del patrón de sueño. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fomentar el sueño • Terapias de relajación • Confort • Manejo de energía • Terapias de actividad física • Control de la ansiedad • Aumentar el afrontamiento • Presencia • Distracción • Facilitar las visitas • Manejo ambiental • Control del dolor • Manejo del estrés. 	<p>El insomnio es un síntoma muy frecuente en la mayoría de los pacientes con cáncer, sus causas son múltiples, relacionados con la progresión de una enfermedad sistémica, no susceptible de respuesta a tratamiento específico.</p> <p>Por otra parte no olvidemos el objetivo principal que es el confort del enfermo.</p>

RIESGO DE ESTREÑIMIENTO

OBJETIVO	CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDAMENTACIÓN CIENTÍFICA
<ul style="list-style-type: none">• Evitarle al paciente una serie de molestias y preocupaciones sobre el estreñimiento, haciendo de su conocimiento y razonamiento los muchos factores contribuyentes.	<ul style="list-style-type: none">• Manejo del estreñimiento• Entrenamiento intestinal• Movilizar el impacto fraccionando y extracción• Aplicación de compresas calientes para favorecer la estimulación• Estimular la ingesta de líquidos• Medidas rectales• Aumentar el aporte de fibra• Tratamiento farmacológico• Manejo del estrés emocional.	<p>El estreñimiento es un síntoma frecuente en los enfermos terminales, y que preocupa bastante al enfermo y a sus familiares debido a una serie de molestias que puede ocasionar, así como por diversos factores culturales bien conocidos.</p> <p>Por otra parte, también es cierto que a veces observamos una adaptación a la situación con el razonamiento de que al no comer mucho, es natural que no ensucie, cuando se sabe que al menos tiene que haber una deposición cada tres o cuatro días incluso en estos casos.</p> <p>Llega un momento en la evolución de la enfermedad en que la constipación deja de ser un problema, cuando el enfermo presenta ya un estado general extremadamente deteriorado que nos será fácil identificar.</p>

DEFICIT DE AUTOCUIDADOS : HIGIENE PERSONAL

OBJETIVO	CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDAMENTACIÓN CIENTÍFICA
<ul style="list-style-type: none">• Lograr hasta donde sea posible la independencia del paciente, para que cubra cada una de sus necesidades personales, logrando mantener un aspecto satisfactorio en su arreglo personal.	<ul style="list-style-type: none">• Motivación personal en las actividades de la vida diaria:• Baño• Aseo bucal• Vestido• Peinado• Ropa interior seca durante el día• Ropa interior o de la cama seca durante la noche• Darle confianza en sí mismo• Afrontamiento de la autoestima• Asegurar el sostén psicológico• Enseñanza aprendizaje de funciones y ventajas de la higiene personal.	<p>La comunicación, el bienestar, y la satisfacción, dependen en gran parte, para lograr una autoestima, una seguridad en si mismo, y logre el enfermo, comunicarse y relacionarse en su entorno, siendo esto fundamental para el enfermo terminal.</p>

CUIDADOS DURANTE LA AGONÍA

OBJETIVO	CUIDADOS PALIATIVOS	FUNDAMENTACIÓN CIENTÍFICA
<ul style="list-style-type: none"> • Que el dolor y el sufrimiento sean minimizados mediante los cuidados adecuados procurándole una muerte en paz. 	<ul style="list-style-type: none"> • Brindarle la posición más confortable decúbito lateral con piernas flexionadas • Disminuir la respiración estertorosa facilitar los cuidados de la piel • Facilitar la aplicación de medicamentos por vía rectal y subcutánea • Adecuación de los fármacos que no tengan una utilidad inmediata en esta situación • Adecuando la vía de administración oral mientras sea posible • Redefinir los objetivos terapéuticos • Soporte emocional a los familiares • Tener presentes las necesidades espirituales del enfermo. 	<p>Durante esta etapa pueden existir total o parcialmente los síntomas previos, aparecer otros nuevos, entre los que destacan el ya mencionado deterioro de la conciencia que puede llegar como, desorientación confusión y a veces agitación psicomotriz, trastornos respiratorios con respiración irregular y aparición de respiración estertorosa por acumulo de secreciones, fiebre dada la elevada frecuencia de infecciones como causa de muerte en los pacientes con cáncer, dificultad extrema o incapacidad para la ingesta, ansiedad, depresión, miedo. (explícito o no) y retención urinaria, (sobre todo si toma psicotrópicos) que puede ser la causa de agitación en estos pacientes.</p>

RESULTADOS

El dolor es una de las realidades más misteriosas e inquietantes, suscita preocupaciones e interpela disciplinas incluso fuera del ámbito de la ciencia médica.

Como queda dicho el objetivo principal de los cuidados paliativos es el de lograr el mayor confort posible para el enfermo. Cuando el enfermo dice que le duele, quiere decir que le duele; es decir, que el primer requisito a observar es el de creerle. Con demasiada frecuencia infravaloramos sus lamentaciones o sus quejas.

El uso de los analgésicos, debe formar parte de un control multimodal del dolor. Aunque los analgésicos son el eje del tratamiento del dolor en los enfermos de cáncer, siempre deben ser suministrados dentro del contexto de "cuidados globales", de "atención integral" al enfermo, prestando mucha atención a las necesidades psicológicas del paciente, escucharle y hablarle. Las dosis de los analgésicos en este tipo de pacientes son reguladas individualmente, ya que son numerosos los factores capaces de modificar el umbral del dolor.

Suministrar los analgésicos a "demanda o si hay dolor" a un enfermo de cáncer, es sencillamente inapropiado. Una vez pasado el efecto de un analgésico el dolor reaparecerá con toda seguridad, obligando al enfermo a solicitar una nueva dosis. De ésta manera, al reaparecer el dolor, el paciente se desmoraliza, además de necesitarse una dosis mayor del medicamento para controlar el dolor una vez que ha reaparecido.

Hay que explicárselo muy bien al enfermo y familiares. Al principio les cuesta trabajo aceptar que haya que tomar calmantes sin tener dolor. La dosis suministrada de morfina es aproximadamente de 200 o 300 mg. cada 4 horas. La prevalencia del dolor aumenta a medida que progresa la enfermedad y éste va a ser uno de los factores que más afecte la vida del paciente.

Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis, aumentándose gradualmente según avanza la enfermedad y el paciente deja de responder a sus efectos. Son varios los pasos que en paralelo deberán tener en cuenta estos servicios.

1.- Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.

2.- El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.

3.- La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.

4.- Una concepción terapéutica activa, en la que se incorpore la actitud rehabilitadora que lleve a superar el "no hay nada más que hacer". Nada más lejos de la realidad y que demuestra un descontento y actitud negativa ante esta situación.

5.- La importancia del "ambiente". Una atmósfera de respeto, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

Las condiciones del paciente antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

- El control de los síntomas: saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente las numerosas manifestaciones que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.) en otros es preciso promover la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia).
- El apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.

- Los cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.

A pesar de todos los avances, el sufrimiento, la enfermedad, y la muerte están ahí. Aunque se haya logrado posponer el momento, acabará por llegar; acabará por imponerse. La medicina, que ha dedicado y dedica grandes recursos y desvelos a alargar la vida, no cuenta con la posibilidad de conseguir que podamos morir en la paz más absoluta y sin sufrimiento.

El comprender el realismo vital del enfermo y de su entorno familiar es uno de los retos fundamentales de los profesionales de la salud. La medicina, se humaniza cuando no pierde la genuina valencia terapéutica de la relación interpersonal.

Por medio de estos resultados trato de acercarme al concepto de salud y enfermedad, a los protagonistas del encuentro: paciente, médico, sanitarios, con los factores que influyen en ese momento tan especial y por otra parte tan universal. A la mayoría nos va a tocar, nos ha tocado, o nos tocará, pasar por situaciones de incertidumbre sobre nuestra salud. Todos sabemos que vamos a morir, con las vivencias, angustias, y sufrimientos que ello entraña. Es precisamente por ello por lo que se considera imprescindible la necesidad de un enfoque humano.

Sólo así se conseguirá la máxima eficacia para el paciente y para la propia realización profesional.

CONCLUSIÓN

Al llegar al final de este trabajo, siento la impresión encontrarme con las manos vacías. Siento la tentación de decirme: ¿Para qué todo esto? Porque en la experiencia humana de la muerte, en ese mundo de los moribundos que esta misma noche habrán desaparecido de esta tierra, ¿qué lugar ocupa esta reflexión? ¿Una gota de agua en el océano?

Frente a las conversaciones que se oyen sobre este tema, que con excesiva frecuencia revelan un conocimiento impulsivo, emocional, angustiado, poco racional, y un tanto superficial de los problemas de la vida, siento también el deseo profundo de señalar que la realidad, independientemente de la manera con que se la mire, no corresponde a las apariencias.

Al trabajo realizado se le podrían formular diversas objeciones. Se me reprochará, tal vez, que presento una visión optimista de las cosas para intentar convencer de que el final de la vida sigue siendo vida.

Otro reproche que cabría hacerse se refiere a la manera de codificar dentro de reglas fijas un tema que, al formar parte de lo natural de la vida, tiene que encontrar, por tanto, variedad de respuestas innatas, espontáneas, intuitivas, y en cierto modo diría que hasta eternas.

En primer lugar, ante la dificultad general que plantea el problema del día final, puede observarse que, si la atención a los moribundos estuviera indefectiblemente inscrita en nuestros recursos naturales, no habría por qué plantear la cuestión sobre los lugares en donde morir ni sobre el deber o no de una asistencia. Es posible que un nuevo tipo de civilización nos haya hecho perder un sentido, una aptitud para responder a las diversas situaciones de la vida. Quizá sea menester que volvamos a encontrar ese sentido. Pero, por otra parte, el nacimiento y la muerte parece que han dado lugar en la mayor parte de las civilizaciones a cierto número de reglas que han de tratarse dentro del marco de una cierta solidaridad y han de confiarse a personas expertas en la materia.

Si se considera que cuidar de los enfermos terminales es un arte, no hay que olvidar que ni la gramática ni el solfeo impiden a los grandes compositores impregnar su obra de su propia personalidad, perfeccionar las normas y establecer nuevos horizontes. No se trata de encerrarse dentro de los esquemas, de confundir el espíritu con la letra, sino de clarificar una situación confusa, de disipar una niebla que, lejos de provocar la iniciativa, la paraliza cada vez más. Como ya se ha objetado que el deseo de ayudar a los moribundos es una utopía un error, ya que todo el mundo muere sólo. Y nadie puede morir en lugar del otro.

Es verdad que cada uno de nosotros asume personalmente su destino y los acontecimientos de su vida. Su felicidad y su sufrimiento le pertenecen a él porque su experiencia es única. Y esto es una realidad que nos hace humildes y lúcidos recordándonos los límites de la ayuda que podemos ofrecer.

Pero por otra parte, el ser humano no es una entidad que nace y se desarrolla en plena autarquía. Su vida está en parte condicionada por el entorno humano y sus "circunstancias", como diría Ortega y Gasset. Cierto. Nadie puede hacerse plenamente más que por su relación con los demás y en esa relación.

Salvo excepciones, la soledad, la ausencia de contactos, de amistad, de afecto, se sienten como una falta, como un sufrimiento. Por otra parte, ¿qué es lo que significa ese temor casi general de morir solo y esa llamada a esa presencia? Cuidar de los moribundos, de los enfermos terminales, no es por consiguiente, hacer algo por ellos ni en lugar de ellos, sino estar allí, conversar con ellos para que ellos mismos puedan soportar, apoyarse en otros, seguir avanzando. Si los grandes acontecimientos que marcan las etapas de la vida humana dan lugar a la comunicación, a las manifestaciones de simpatía, ¿por qué no va a tener necesidad de ser compartido con otros? El paso supremo, que tendrá lugar en un instante, se va preparando lentamente.

Por todo ello, quizá le sirva de alivio a los que desean una presencia, un acompañamiento, saber que el personal sanitario está dispuesto a atender a esta aspiración y que, incluso en el hospital, pueden tener la esperanza de morir rodeados de cariño.

BIBLIOGRAFÍA

Publicaciones compuestas en español o traducidas al castellano

- ABENGÓZAR, M. C., *Cómo vivir la muerte y el duelo. Una perspectiva clínico evolutiva de afrontamiento*. Valencia, Ed. Universitaria, 1994.
- ALBIAC, G., *La muerte. Metáforas, mitologías, símbolos*. Barcelona, Ed. Paidós, 1996.
- ALEIXANDRE, Dolores, *Las puertas de la tarde. Envejecer con esplendor*. 2ª ed. Santander, Ed. Sal Terrae, 2007.
- ARIES, Philippe, *El hombre ante la muerte*. México, Ed. Taurus, 1987.
- AYERRA, Mari Patxi, *Querido Dios. Cartas de Esperanza*. Santander, Ed. Sal Terrae, 2004.
- BATISTE, Xavier, *Historias de un enfermo terminal*. Barcelona, Ed. CPL, 2000.
- BAUDOVIN, J. L.- BLONDEAU, D., *La ética ante la muerte y el derecho a vivir*. Barcelona, Ed. Herder, 1995.
- BAUMANN, Harold, *Cómo vivir bajo la aflicción*. Bilbao, Ed. Mensajero, 1990.
- BAURISTA, M., *Renacer en el duelo. Cuando muere un ser querido*. Buenos Aires, Ed. San Pablo, 1995.
- BAILY, D., *Angustia de separación*. Barcelona, Ed. Masson, 1997.
- BERMEJO, José Carlos, *La escucha que sana. Diálogo en el sufrimiento*. Madrid, Ed. San Pablo, 2002.
- ID., *La muerte enseña a vivir. Vivir sanamente el duelo*. 2ª ed., Madrid, Ed. San Pablo, 2003.
- ID., *Relación y ayuda n el misterio del dolor*. 2ª ed. Madrid, Ed. San Pablo, 2000.
- ID., (ed.), *Cuidar a las personas mayores dependientes*. Santander, Ed. Sal Terrae, 2002.
- ID., (ed.), *Salud y justicia*. Madrid, Ed. PPC., 2008.
- BOOS, Pauline, *La pérdida ambigua. Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado*. Barcelona, Ed. Gedisa, 2001.

- BOWLBY, John, *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*. Barcelona, Buenos Aires, México, Ed. Paidós 1990.
- ID., *La separación afectiva*. Barcelona, Buenos Aires, México, Ed. Paidós, 1993.
- BOROS, Ladislao, *El hombre y su última opción. Mysterium mortis*. Madrid, Ed. San Pablo, 1972.
- BRAVO MARIÑO, Margarita, *Cómo afrontar la pérdida de un ser querido*. México 2002.
- BRENNAN, A. - BREWI, J., *Pasión por la vida. Crecimiento psicológico y espiritual a lo largo de la vida*. Bilbao, Ed. Desclée De Brouwer, 2002.
- ID., *¿Qué es la tanatología?*, en *Revista Digital Universitaria*, 10 de agosto 2006, vol. 7, n. 8.
- BURDIN, Léon, *Decir la muerte. Palabras para vivirla*. Bilbao, Ed. Desclée de Brouwer, 2001.
- CABODEVILLA, Iosu, *Vivir y morir conscientemente*. Bilbao, Ed. Desclée de Brouwer, 1999.
- CACHÓN, ESPERANZA, *Aspectos emocionales y espirituales en la terminalidad*. Madrid, Ed. San Pablo, 2008.
- CALLE, R. A., *Aprender a vivir, aprender a morir*. Madrid, Ed. Aguilar, 1996.
- ID., *Enseñanzas para una muerte serena*. Madrid, Ed. Temas de hoy, 1995.
- Cáncer de próstata*, www.Google.cáncerdepróstata
- CARSE, James P., *Muerte y existencia: una historia de la mortalidad humana*. México, Fondo Cultura Económica, 1987.
- CASTILLO VALERY, A., *Ética medicina ante el enfermo grave*. Barcelona, Ed. JIMS, 1986.
- CENTENO, Carlos, *Introducción a la medicina paliativa*. Valladolid, Junta de Castilla y León, 1999.
- CLERICO MEDINA, Carlo, *Morir en sábado. ¿Tiene sentido morir en sábado?* Bilbao, Ed. Desclée de Brouwer, 2008.
- CLAVÉ, Eduardo, *Ante el dolor. Reflexiones para afrontar la enfermedad y la muerte*. Madrid, Ed. Temas de hoy, 1995.
- COBO MEDINA, Carlos, *Ars moriendi. Vivir hasta el final*. Madrid, Ed. Díaz de Santos, 2001.

- CONDE HERRANZ, Jesús, *Desde el corazón de la familia del enfermo. Poesía y oración*, en *Labor Hospitalaria* 211 (1989).
- ID., *Los cuidados paliativos: sus raíces, antecedentes e historia desde la perspectiva cristiana*, en *Dolentium Hominum* XX, 58 (2005) 54-63.
- CORNAGO SÁNCHEZ, Ángel, *El paciente terminal y sus vivencias*. Santander, Ed. Sal Terrae, 2007.
- ID., *Para comprender al enfermo*. Madrid, Ed. San Pablo, 2007.
- CORNES, J. Manuel, *De la asignatura de la pérdida a la psiquiatría positiva*, en *Rev. Psiquiatría, Farmacia, Medicina* 29/3 (Barcelona 2002) 154-166.
- Cuidados paliativos*, Historia y desarrollo, en <http://www.secpal.com.html>
- Cuidados paliativos*. Número extraordinario de *Selare. Revista al servicio de los profesionales y agentes de pastoral de salud* 102 (Bogotá 2005).
- DESLTLE LAPIERRE, J., *Vivir el morir*. Madrid, Ed. San Pablo, 1986.
- Dignitas personae. Instrucción [de la Congregación para la Doctrina de la fe] sobre algunas cuestiones de bioética*. Madrid, Ed. BAC, 2008.
- Dolentium Hominum. Iglesia y salud en el mundo. Actas de la XIX conferencia internacional promovida y organizada por el Pontificio Consejo para la pastoral de la salud sobre los cuidados paliativos. 11-13 noviembre 2004*. Roma 2005.
- DUDA, Deborah, *Guía para cuidar en casa a un enfermo terminal*. México, Ed. Pax, 1987.
- EIJK, Williams Jacobus, *Tratamiento proporcionado y desproporcionado, ensañamiento terapéutico y cuidado paliativo*, en *Dolentium Hominum* 58 (2005) 79-86.
- ERIKSSON, E. H., *El ciclo vital complarado*. Barcelona, Ed. Paidós, 2000.
- Eutanasia*, <http://www.google.eutanasia>
- EVELY, Louis, *El hombre moderno ante la muerte*. Salamanca, Ed. Sígueme, 1983.
- FARIAS, Gisela, *El que llega al encuentro con la su muerte en la hora justa. La subjetividad del paciente terminal y el abordaje en cuidados paliativos*, en *Selare* 102 (Bogotá 2005) 6-9.

- FERRATER MORA, José, *El ser y la muerte. Bosquejo de filosofía integracionista*. Barcelona, Ed. Planeta, 1979.
- GAFO, Javier y otros, *La eutanasia y el arte de morir*. Madrid, Univ. Pontificia de Comillas, 1990.
- GARCÍA PÉREZ, José, *Ética de la salud en los procesos terminales*. Madrid, Ed. San Pablo, 1998.
- GARCÍA-SABEL, Domingo, *Paseo alrededor de la muerte*. Madrid, Ed. Alianza Literaria, 1999.
- GEA, Alfonso, *Acompañando en la pérdida*. Madrid, Ed. San Pablo, 2007.
- GÓMEZ SANCHO, Marcos, *Cómo dar malas noticias en medicina*. Madrid, Ed. Aran, 1998.
- ID., *Medicina paliativa, la respuesta a una necesidad*. Madrid, Ed. Aran, 1999.
- ID., *La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto*. Madrid, Ed. Aran, 2004.
- GONZÁLEZ CARDENAL, Olegario, *Sobre la muerte*. Salamanca, Ed. Sígueme, 2002.
- GONZÁLEZ NÚÑEZ, Ángel, *Antes de que el cántaro se rompa*. Madrid, Ed. San Pablo, 1993.
- GORITCHEVA, T., *La fuerza de los débiles*. Madrid, Ed. Encuentro, 1988.
- HENDERSON, Virginia, *Principios básicos de los cuidados de enfermería. Resumen de Principios y prácticas de enfermería*. Editado por el Consejo Internacional de Enfermeras. Ginebra 1971.
- HENNEZEL, Marie de, *La muerte íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir*. Barcelona, Ed. Plaza Janes, 1996.
- HINTON, J. M., *Experiencias sobre el morir*. Barcelona, Ed. Ariel, 1974.
- JOMAIN, Christiane, *Morir en la ternura: vivir el último instante*. Madrid, Ed. San Pablo, 1987.
- KEISER, Bert, *Danzando con la muerte*. Barcelona, Ed. Herder, 1996.
- KELEMAN, Stanley, *Vivir la propia muerte*. Bilbao, Ed. Desclée de Brouwer, 1998.

- KINKELAMMERT, Franz, *Las armas ideológicas de la muerte*. Salamanca, Ed. Sígueme, 1978.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth, *La muerte un amanecer*. 39ª ed. Barcelona, Ed. Luciérnaga, 2007.
- ID., *Los niños y la muerte*. Barcelona, Ed. Luciérnaga, 1992.
- ID., *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido*. Madrid, Ed. Martínez Roca, 1998.
- ID., *La rueda de la vida*. 3ª ed. Madrid, Suma de Letras, 2001.
- ID., *Sobre la muerte y los moribundos*. 2ª ed. México, Ed. de Bolsillo, 2006.
- ID., *Una luz que se apaga*. 7ª ed. México, Ed. Pax, 2007.
- ID., *Vivir hasta despedirnos*. Barcelona, Ed. Luciérnaga, 2000.
- ID.- KESSLER, David, *Lecciones de vida. Dos expertos sobre la muerte y el morir nos enseñan acerca de los misterios de la vida y del vivir*. 6ª ed. Barcelona, Ed. Luciérnaga, 2007.
- LABONTÉ, Marie Lise, *El "clíc". Transformar el dolor que destruye en dolor que cura*. Santander, Ed. Sal Terrae, 2006.
- LAÍN ENTRALGO, Pedro, *La relación médico-enfermo*. Madrid, Ed. Alianza, 1983.
- LECLERCQ, Jacques, *La alegría de envejecer*. 6ª ed. Salamanca, Ed. Sígueme, 2005.
- LAPLANCHE, Jean, *Vida y muerte en psicoanálisis*. Buenos Aires, Ed. Emorrotu, 1987.
- LEDOGAR, Denis, *Sólo el amor destruye los sepulcros. Para el acompañamiento de enfermos terminales*. Bogotá, Ed. San Pablo, 2007.
- LÉON, Augusto, *La muerte y el morir*. Caracas, Ed. Lagoven, 1980.
- LÉON-DUFOUR, Xavier, *Jesús y Pablo ante la muerte*. Madrid, Ed. Cristiandad, 1982.
- LEONETTO, R. - TEMPLER, D., *La ansiedad ante la muerte*. Barcelona, Ed. Áncora, 1992.
- LONGAKER, Christine, *Afrontar la muerte y encontrar esperanza*. México, Ed. Grijalbo, 1998.

- LÓPEZ AZPITARTE, Eduardo, *El suicidio y la ofrenda de la propia vida*, en *Razón y Fe* (1990) 585-599.
- MAJORE, Ignacio, *Muerte, vida y enfermedad. Introducción al análisis mental*. Alcoy, Ed. Marfil, 1971.
- MARTÍN DESCALZO, J. L., *Testamento del pájaro solitario*. 10ª ed., Estella (Navarra), Ed. Verbo Divino, 1991.
- MARTÍN RODRIGO, Ramón, *La capacidad sanante del duelo*, en *Sal Terrae* 85 (1997).
- MARTÍNEZ LAGE, J., *El médico, la enfermera y el enfermo ante la muerte*, en *Labor Hospitalaria* 155 (1975) 7 - 12.
- METER, Joachim E., *Angustia y conciliación de la muerte en nuestro tiempo*. Barcelona, Ed. Herder, 1983.
- MITTAG, O., *Asistencia práctica para enfermos terminales*. Barcelona, Ed. Herder, 1996.
- MONBOURQUETE, Jean, *Crear, amar, perder... y crecer*. Santander, Ed. Sal Terrae, 2001.
- MULAND, Sherwin B., *Cómo morirnos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Madrid, Alianza Editorial, 1995.
- MUNDY, Michaelene, *Cuando estoy triste: ante la pérdida de un ser querido*. Madrid, Ed. San Pablo, 2002.
- MUÑOZ, Damián, *Eutanasia y cine*, en *Revista Médica* 51/2 mayo (2005).
- NAVARRO GÓMEZ, M. Victoria, *De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI*. 3 ed. Barcelona, Ed. Masson, 2005.
- NEIMEYER, Robert, *Aprender de la pérdida. Una forma para afrontar el duelo*. Barcelona, Ed. Paidós, 2002.
- NOLL, Peter, *Palabras sobre el morir. Oración fúnebre de Max Frisch*. Barcelona, Ed. Destino, 1990.
- NULLAND, S. B., *El arte de envejecer*. Madrid, Ed. Taurus, 2007.
- O'CONNOR, Nancy, *Déjalos ir con amor*. México, Ed. Trillas. 2001.
- OLLERO, Andrés, *Derecho a la vida, derecho a la muerte*. Madrid, Ed. Rialp, 1994.

- PAGOLA, José Antonio, *Envejecer con dignidad*. San Sebastián, Ed. Idaz, 2005,
- PANGRAZZI, Arnaldo, *Girasoles junto a sauces. En diálogo con los enfermos*. Santander, Ed. Sal Terrae, 2000.
- ID., *Hacer bien el bien. Voluntarios junto al que sufre*. Madrid, Ed. PPC, 2006.
- ID., *Vivir el ocaso. Miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*. Madrid, Ed. PPC., 2007.
- PÉREZ DEL RIO, E. G., *La muerte como vocación. En el hombre y en la literatura*. México, Ed. Laia, 1983.
- PÉREZ VALERA, Víctor M., *Eutanasia, ¿piedad o delito?*. México, Ed. Jus, 1989.
- PIEPER, Josef, *Muerte e inmortalidad*. Barcelona, Ed. Herder, 1982.
- POUPARD, Paul, *Nuevo acercamiento cultural al término de la vida*, en *Dolentium Hominum* 58 (2005) 117-122.
- PRAT, Francisco, *Bioética en residencias. Problemas éticos en la asistencia a la persona mayor*. Santander, Ed. Sal Terrae, 2008.
- Próstata, www.google.es/próstata
- RAIMBAULT, G., *El niño ante la muerte*. Madrid, Ed. Saltés, 1981.
- REBOLLEDO, Federico, *Fundamentos de tanatología médica*. México 1996.
- RIVAS REBAQUE, Fernando, *Terapia de las enfermedades espirituales en los Padres de la Iglesia*. Madrid, Ed. San Pablo, 2007.
- ROCAMORA, Alejandro, *Nuestras locuras y corduras. Comprender y ayudar a los enfermos mentales*. Santander, Ed. Sal Terrae, 2007.
- ID., *El proceso del morir. Aspectos psicológicos*, en *Rev. Moralia* 48 (1990).
- RODRÍGUEZ BLANCO, Valvanera, *Cómo ayudar a la familia después de producirse la muerte. Proceso de aflicción*. Sevilla, Unidad Médica Paliativa. Hospital S. Juan de Dios, 1999.
- SÁBATO, E., *Antes del fin*. Barcelona, Ed. Seix Barral, 2003.
- SÁNCHEZ BRAVO, Julián, *El profesional de la salud ante el enfermo en situación terminal. Jornadas sobre cuidados paliativos*. Sevilla, Hospital S. Juan de Dios, 1993.
- SANDRIN, Luciano, *Ayudar sin quemarse. Como superar el "burnout" en las profesiones de ayuda*. Madrid, Ed. San Pablo, 2004.

- ID., *Compañeros de viaje. El enfermo y su cuidador*. Madrid, Ed. San Pablo, 1998.
- SANTO-DOMINGO CARRASCO, Joaquín, *La psicología de la muerte*. Madrid, Ed. Miguel Castellote, 1976.
- SAUNDERS, Cecile M., *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona, Ed. Salvat, 1988.
- SAVAGE, Judit A., *Duelo por las vidas no vividas. Estudio psicológico de los problemas neonatales*. Barcelona, Ed. Luciérnaga, 2000.
- SCHUR, Max, *Sigmund Freud: enfermedad y muerte en su vida y obra*. Barcelona, Ed. Paidós Ibérica, 1980.
- SERRANO RUIZ CALDERÓN, J. M., *Eutanasia y vida dependiente*. Madrid, Ediciones Internacionales Universitarias, 2001.
- SHERR, Lorraine, *Agonía, muerte y duelo*. México, Ed. Grijalvo, 1992.
- SHREE, Rajneesh Bhaguran, *Muerte: la mayor ficción*. Mallorca, Ed. Gulaab, 1989.
- SIERRA URIBE, Gloria - RENDÓN OROZCO, Maribel, *De la mano con los niños. Acompañamiento integral en el duelo infantil*. Bogotá, Ed. San Pablo, 2007.
- SMIDT, Carole R., *Trabajo social con moribundos y su familia*. México, Ed. Pax, 1988.
- SHOSANA, B., *Comprender la enfermedad, aceptar la muerte*. Barcelona, Ed. Obelisco, 1996.
- SPORKEN, Paul, *Ayudando a morir. Aspectos éticos, asistenciales, pastorales y médicos*. Santander, Ed. Sal Terrae, 1978.
- TAMAYO, Alfredo, *Interpretación marxista de la muerte*. Madrid, Mañana Editorial, 1978.
- Tanatología: www.google.tanatologia
- ID., www.tanatologia.entornomedico.net
- TERRASSA, J., *La muerte, plenitud de vida. Diálogo con el P. Antonio Oliver*. Palma de Mallorca, Ed. Leonard Muntaner, 1996.
- THOMAS, L-V., *Antropología de la muerte*. México, Ed. Pax, 1983.
- THIELICKE, H., *Vivir con la muerte*. Barcelona, Ed. Herder, 1984.

- VALLEJO-NÁJERA, J. A.- OLAIZOLA, J. L., *La puerta de la esperanza*. Madrid, Ed. Espasa-Calpe, 1994.
- VEGA GUTIÉRREZ, G. - MARTÍNEZ, Pelegrin, *Enfermo terminal y eutanasia desde el punto de vista del personal sanitario*. Valladolid, Publicaciones Universitarias. Serie Medicina 17 (1991).
- VICO PEINADO, José, *Dolor y muerte humana digna*. Madrid, Ed. San Pablo, 1995.
- VILAR Y PLANAS DE FARNÉS, J., *Apología del dolor*. Pamplona, Ed. Eunsa, 1998.
- VIMORT, Jean, *Solidarios ante la muerte*. Madrid, Ed. PPC, 1990.
- WORDEN, J. Willian, *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona, Ed. Paidós, 1997.
- YALOM, E. D., *Psicoterapia existencial*. Barcelona, Ed. Herder, 1984.
- ZUCCHI, Pier Luigi, *Terapia del dolor. Del curar al cuidar, en Dolentium Hominum* 58 (2005) 28-34.

APÉNDICE

Anexo 1

GLOSARIO

Adenocarcinoma: Neoplasia perteneciente a un grupo de tumores epiteliales malignos que tienen su localización en glándulas.

Andrógeno: Es la hormona sexual masculina.

Anti andrógeno: Se refiere a los fármacos para el tratamiento hormonal que funcionan al unirse a las proteínas que se encuentran en la superficie de las células cancerosas y al evitar que la testosterona ingrese a la célula cancerosa.

Antígeno prostático específico: También se lo conoce como PSA. Se trata de una proteína fabricada sólo por la glándula prostática. Los niveles elevados de PSA en la sangre pueden ser un signo de la presencia de un cáncer de próstata.

Biopsia: Procedimiento mediante el cual se extrae una pequeña porción de una parte del cuerpo (muestra de tejido), como del riñón o de la vejiga (con una aguja o durante la cirugía) para realizar el examen bajo microscopio con el objeto de determinar la presencia de cáncer o de otras células anormales.

Cáncer: Crecimiento anormal de tejido que puede invadir las estructuras cercanas y extenderse a otras partes del cuerpo y puede ser una amenaza para la vida.

Cuidados paliativos: Son aquellas atenciones que se dan a un paciente con una enfermedad potencialmente mortal en fases avanzada y al que no afectan los tratamientos curativos.

Duelo: Reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo.

Ganglios linfáticos: Son pequeñas masas de tejido, de forma redondeada, que se encuentran distribuidas por todo el sistema linfático con mayor prominencia en las axilas, el cuello y el área de la ingle. Los ganglios

linfáticos producen células especiales que ayudan a combatir agentes extraños que invaden el cuerpo. Los ganglios linfáticos también actúan como trampas para los agentes infecciosos.

Hiperplasia: Aumento de número de células.

Hormona: Es un compuesto químico natural producido en una parte del cuerpo y que se libera en la sangre para iniciar alguna función en particular del organismo, o para regular la hormona antidiurética es la que le indica a los riñones que produzcan orina con mayor lentitud.

Hospicio: Institución que ofrecen asistencia a enfermos terminales.

Medicina alternativa: Conjunto diverso de sistemas, prácticas y productos médicos y de atención de la salud que no se considera actualmente parte de la medicina convencional.

Medicina paliativa: Estudio y manejo de pacientes con enfermedad avanzada, progresiva e incurable con pronóstico de vida limitada.

Morfina: Es una potente droga opiácea usada frecuentemente en la medicina como analgésico.

Plan de atención de enfermería: Sistema de planeación en la ejecución de los cuidados de enfermería.

Próstata: En los hombres, glándula con forma de nuez que rodea a la uretra en el cuello de la vejiga. La próstata produce un líquido que va al semen.

Quimioterapia: Tratamiento con medicamentos que eliminan (matan) a las células cancerosas o que evita que éstas se diseminen.

Radiación: También conocida como radioterapia. Rayos X o sustancias radioactivas que se utilizan en el tratamiento del cáncer.

Tanatología: Es la disciplina científica encargada de encontrar el sentido al proceso de la muerte.

Testosterona: Es la hormona masculina responsable del deseo sexual y de la regulación de las funciones corporales.

Tratamiento hormonal: Se refiere al tratamiento que agrega, bloquea o elimina hormonas.

Tumor: Masa anormal de tejido o crecimiento de células anormales.

Urólogo: Se refiere al médico que se especializa en las enfermedades del sistema urinario femenino y masculino y en el sistema reproductor masculino.

Anexo 2

VOLUNTADES ANTICIPADAS.

Documento de Voluntad Anticipada (en adelante VA): consiste en el documento público suscrito ante notario, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la obstinación médica. Puede decidir sobre las actuaciones sanitarias de las que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento carezca de capacidad para decidir por sí misma ³⁴.

El respeto a la gestión de la propia vida (recogida en el principio bioética de autonomía) conlleva el derecho de toda persona adulta, capacitada, en ausencia de coacciones y debidamente informada, a decidir si acepta o no un determinado tratamiento, es decir, a decidir lo que considera bueno para sí mismo, lo que en ocasiones pudiera no coincidir con la opinión médica.

En situaciones de incapacidad para expresar la propia opinión, el mejor modo de preservar ese derecho del enfermo son las VA, también llamadas instrucciones previas, directrices previas o testamentos vitales. Las VA constituyen un proceso en el que la persona planifica los cuidados

³⁴ Publicado en la Gaceta Oficial del distrito federal el 7 enero 2008.

de salud que desea recibir o rechazar en el futuro, en particular para el momento en que no sea capaz por sí mismo de tomar decisiones.

Los pacientes tienen derecho a participar en el plan de cuidados y los profesionales sanitarios tienen la responsabilidad profesional y legal de asegurar esta participación, teniendo en cuenta que una buena práctica médica ya no lo es si no respeta la voluntad del enfermo. No se trata de que el enfermo indique el tratamiento, sino de que escoja entre las opciones más razonables.

El objetivo principal de las VA es asegurar que, cuando el paciente haya perdido la capacidad de participar en la toma de decisiones, la atención sanitaria sea conforme a las preferencias que expresó previamente.

Los objetivos secundarios son la mejora del proceso de toma de decisiones sanitarias, optimizar el bienestar del enfermo y aliviar las cargas para sus seres queridos. Las VA constituyen un instrumento útil para mejorar el diálogo y favorecer la relación asistencial tanto para el enfermo y sus allegados como para los profesionales.

Por lo tanto las VA se enmarcan en la planificación de cuidados, entendida como un proceso positivo de reflexión e implicación de la ciudadanía en las decisiones relativas a su salud, de acuerdo con sus valores personales en el marco de la relación médico-paciente-familia.

En el contexto de la relación sanitaria la voluntad del paciente puede ser expresada de modo oral, quedando constancia de ella en la historia clínica; no obstante el mejor modo de asegurar su cumplimiento en cualquier circunstancia es hacerlo a través de los denominados Documentos de Voluntades Anticipadas.

Muchas personas tienen asumido que, en caso de hallarse en una situación clínica irreversible y con muy mala calidad de vida, no quieren que se les sigan aplicando medidas terapéuticas que lo único que van a conseguir es alargarles la vida en malas condiciones. Hay pacientes que no son capaces de decidir, por obnubilación, coma, incompetencia, etc.; entonces las decisiones deben ser asumidas por los familiares, por el representante legal, y por los profesionales. En determinadas situaciones,

es difícil asumir dicha responsabilidad. Debido a estas circunstancias, desde hace años se está utilizando un documento que denominamos "testamento vital, documento de voluntades anticipadas o de instrucciones previas", que es un documento que se redacta para el futuro y en el cual quedan plasmadas las decisiones sobre cómo quiere ser uno tratado en el proceso de la enfermedad, si se encuentra en una situación clínica en la que no es competente y no puede decidir por sí mismo.

En 1976, el Consejo de Europa ³⁵ proclama que "los enfermos terminales desean sobretodo morir en paz, en compañía de sus familiares y amigos".

El Convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y a la biomedicina "afirma que serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de poder expresar su voluntad. Dicho convenio entró en vigor en el estado Español el 1 de enero del 2000 ³⁶.

¿Qué motivos se aducen para defender la conveniencia de redactar un documento de voluntades anticipadas.

- 1) Evitar el encarnizamiento terapéutico. Éste es el motivo fundamental. Evitar que se sigan aplicando tratamientos cuando el diagnóstico de terminabilidad es claro, pues lo único que consiguen es alargar y aumentar el sufrimiento
- 2) Poner límites a la lucha por la vida en momentos en que, por los sufrimientos o por la situación, considere uno que no merece la pena vivirla.
- 3) No causar problemas a la familia en momentos en que puede ser totalmente dependiente y la situación es irreversible.

¿Supone un paso positivo en el entramado de la asistencia sanitaria?

³⁵ Asamblea parlamentaria del consejo de Europa, Resolución 613 de 1976.

³⁶ Consejo de Europa, Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Oviedo, 4 abril de 1997).

No cabe duda de que sí. Por los siguientes motivos:

- a) En este momento histórico, en que está reconocido que el paciente tiene derecho a su autonomía, a decidir sobre los tratamientos y a estar informado sobre su situación, es lo más lógico que, cuando llegue su muerte, que tal vez es el momento más importante de su existencia, tenga derecho a que se respeten sus deseos; hay que asegurarse de que, si no es competente, exista una forma rigurosa de saberlo. Tiene derecho a dejar claro cómo quiere ser tratado.
- b) Para el equipo sanitario, disponer de la voluntad del enfermo plasmada en un documento supone una información valiosísima cuando no se puede comunicar con él por su falta de competencia y se encuentra ante dilemas que pueden ser graves, por las consecuencias que se pueden derivar de las actuaciones. Evita muchas dudas y dilemas sobre la pauta a seguir.
- c) Para los familiares también es positivo, porque supone descargarles de decisiones que a veces son difíciles de tomar y que posteriormente pueden producir mala conciencia.

A pesar de que el testamento vital supone un avance, me parece conveniente hacer una serie de consideraciones.

No es fácil que las personas redacten o firmen el "documento de voluntades anticipadas". Estamos en un momento histórico en el que hemos desterrado la muerte de la vida cotidiana, y el plantear la realización de tal documento puede producir rechazo. La forma de abordarlo sería:

- Dentro de campañas de divulgación serias y bien estructuradas
- Con el personal sanitario. En esa relación estrecha entre médico y paciente, enfermera y paciente, se pueden abordar las posibilidades, las formas de morir y la existencia del documento.
- También se puede redactar cuando el paciente se agrava pero aún se encuentra en condiciones de decidir.
- Las campañas divulgativas no pueden ser sólo el medio de propaganda informativa; debe haber una "reflexión conjunta", tanto en las charlas como individualmente con los sanitarios.

Es un tema trascendente que precisa reflexión, y con nadie mejor puede efectuarse ésta que con los sanitarios, siempre que la relación sea buena.

Hay que tener en cuenta que las voluntades, los valores, las circunstancias, etc. cambian a lo largo de la vida, y que un documento redactado en su momento puede no ajustarse a los deseos cuando se precise hacer uso de él. Habrá pacientes que no han redactado el documento de voluntades anticipadas, pero que, sin embargo, hayan hablado de este tema con sus sanitarios o con su familia. La voluntad de un paciente transcrita en la historia clínica por su médico tiene la misma fuerza moral si los datos son claros. También la tienen las indicaciones que haya dado a sus familiares próximos. Sin embargo, en caso de decisiones complicadas, no tiene la misma fuerza legal. Además, pueden existir conflictos si la muerte no se ve muy próxima.

A veces pueden surgir dudas en la interpretación del documento para ajustarlo al momento que se está viviendo. Las dudas pueden surgir, por ejemplo, con el calificativo de "medio extraordinario", que en ocasiones puede consistir en poner un respirador, pero también puede consistir en una nutrición parenteral o enteral, en el tratamiento de una neumonía e incluso en pautar una hidratación. Por eso el testamento vital debe ser lo más claro y conciso posible en cuanto a la "idea" que manifiesta el ciudadano cuando lo redacta, es muy difícil que se puedan plasmar todas las situaciones, sobre todo en un momento tan cambiante de la medicina como el actual.

Una última consideración, que tal vez debería ser la primera por su obviedad: si el paciente es competente, aunque exista previamente testamento vital, las actuaciones a seguirse deben comentarse con él mediante una adecuada y reflexiva deliberación. Es más válida una deliberación en ese momento que el testamento redactado con anterioridad. En este caso, el testamento no tiene validez ética ni jurídica.

El testamento vital es un paso más en la defensa de los derechos de los ciudadanos. Es una prolongación de su autonomía para cuando no pueda controlar las actuaciones sobre su salud. Es el camino, "para bien", que ha tomado la asistencia sanitaria, en un momento en que los avances

de la medicina pueden dar lugar a situaciones conflictivas y a dilemas éticos graves.

Anexo 2 a

Documento de voluntades anticipadas

Esquema de un posible modelo³⁷

YO, _____
mayor de edad, con DNI ³⁸ núm. _____ y domicilio
en _____

Con plena capacidad de obrar y actuando libremente, otorgo el Presente Documento de voluntades anticipadas.

En lo que se refiere a la interpretación y aplicación de este documento, designo como mi representante a

DNI _____, con domicilio en _____
_____, calle _____
_____ y teléfono _____

Quién deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario para el médico o el equipo sanitario que me atienda y como garante del cumplimiento de mi voluntad aquí expresada.

De la misma manera, por si se diera el caso de renuncia o imposibilidad de mi representante, designo como representante sustituto a

_____, con
DNI _____, con domicilio en _____
_____, calle _____
_____ y teléfono _____,

DISPONGO:

Si en el futuro me encontrase sin competencia para decidir por mi mismo en alguna de las situaciones que se detallan a continuación:

³⁷ Propuesto por Angel Cornago Sánchez en *El paciente terminal y sus vivencias*, Santander 2007, p. 201-205.

³⁸ Documento Nacional de Identidad. En México equivalente a Credencial de Electores.

Demencia severa debida a cualquier causa (por ejemplo enfermedad de Alzheimer).

Daños encefálicos severos debidos a cualquier causa (por ejemplo, coma irreversible, estado vegetativo persistente).

Enfermedad degenerativa neuromuscular en fase avanzada (por ejemplo, esclerosis múltiple).

Cáncer diseminado en fase avanzada (por ejemplo, tumor maligno con metástasis) no tributario de mejoría franca con tratamiento.

Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada, no tributaria de mejoría franca con tratamiento.

Cualquier otra enfermedad en que mi situación se considere irreversible y no tributaria de tratamiento.

Y si, a juicio de los médicos que entonces me atiendan (siendo por lo menos uno especialista),no hay expectativas de recuperación sin que se sigan secuelas que impidan una vida digna según yo la entiendo, mi voluntad es que no me sean aplicadas, o bien que se retiren si ya han empezado a aplicarse, medidas de soporte vital o cualquiera otra que intente prolongar mi supervivencia.

DESEO, en cambio, que se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa de dolor, padecimiento o malestar, aunque eso pueda:

- Acortar mi expectativa de vida .
- Poner fin a mi vida.

Instrucciones adicionales:

Sólo en el caso de ser mujer y estar en edad fértil:

Si, en el momento algunas de las situaciones antes citadas, Estoy embarazada, mi voluntad es:

- ✓ Se mantenga íntegramente la validez de este documento.
- ✓ La validez de este Documento quede en suspenso hasta después del parto

- ✓ La validez de este Documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que haya garantías de que mi estado clínico no afecte negativamente al feto.

En caso de que el o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen problemas de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito ser transferido/a a otro u a otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

Asimismo, queda claro que en cualquier momento puedo anular el presente documento, y que primará sobre él la competencia para decidir que yo pueda tener, según los profesionales que me atiendan.

Lugar y fecha _____

Firma del otorgante:

Firma del representante:

Firma del representante sustituto:

Firma de tres testigos:

Nombre _____ DNI _____

Firma:

Nombre _____ DNI _____

Firma:

Nombre _____ DNI _____

Firma:

Si, más adelante, el otorgante quisiera dejar sin efecto el presente Documento, podrá firmar, si lo desea, la siguiente orden de anulación:

YO, _____
Mayor de edad, con DNI _____ con plena Capacidad de obrar, y de manera libre, anulo y dejo sin efecto el presente Documento de voluntades anticipadas en todos sus Extremos.
Lugar y fecha _____
Firma: _____

Anexo 2 b

Testamento vital de un creyente ³⁹

"A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario":

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribe (nombre y apellidos del testador) pido que si por mi enfermedad, llegara a estar en situación crítica irre recuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me practique la eutanasia activa, ni se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para ese acontecimiento final de

³⁹ Modelo propuesto por la Conferencia Episcopal Española. Cfr. Dolores Aleixandre, *Las puertas de la tarde. Envejecer con esplendor*. 2ª ed, Santander 2007, p. 182-83.

*¿Dónde está tu victoria, muerte extraña?
¿Dónde está tu derrota, muerte amiga?
Nos llevas, te llevamos, en la entraña,
grano en tu surco, de tu surco espiga".*

Dolores Aleixandre