



Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.

*Perfil que requiere el Agente de Salud para el
abordaje del Enfermo Terminal en
Cuidados Paliativos*

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN
EN:**

**CUIDADOS PALIATIVOS QUE
P R E S E N T A**

María Magdalena Zacarías de la Torre

México, D.F. 2011



Asociación Mexicana de Educación Continua, A.C.

México, D.F. 13 septiembre del 2011

Dr. Felipe Martínez Arronte
Presidente de la Asociación
Mexicana de Tanatología, A.C.
P R E S E N T E

Por medio de la presente le informamos que revisamos y aprobamos la tesina que presentó

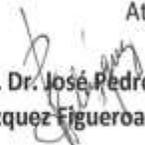
María Magdalena Zacarías de la Torre

Integrante de la Generación 2011

El nombre de la Tesina es:

**“Perfil que requiere el Agente de Salud para el
abordaje del Enfermo Terminal en Cuidados
Paliativos”**

Atentamente


Pbro. Dr. José Pedro
Velázquez Figueroa


Dr. Agustín Sanginés
García

*Agradezco a Dios que me
ha dado el don de la vida,
que me ha dado la
oportunidad de ser médico
y enfermo terminal a la vez
para poder entender a mis
pacientes y poder tener
empatía hacia ellos.*

*Agradezco a mi hijo que
me ha acompañado,
donado su tiempo y
comprendido todo este
proceso de situación
terminal que hemos vivido
en beneficio de los
enfermos.*

*“Señor, me has escogido para curar y cuidar a los
enfermos. Quiero ser como Tú, acogedor con todos, en
especial con los más desvalidos, sensible antes sus
sufrimientos, paciente con sus limitaciones y liberador
de sus miedos. Cura Señor mis dolencias, acepta mis
limitaciones, alivia mis cansancios y fortalece mi
debilidad. Ayúdame a ser un buen profesional,
competente en mi trabajo, humano y servicial”*

Agradezco al Dr. Felipe Martínez Arronte, presidente de la Asociación Mexicana de Tanatología, A.C., el compartir sus conocimientos y experiencia y el hacer posible la realización de este magnífico y extraordinario Diplomado en Cuidados Paliativos tan completo y de mucha ayuda para el quehacer en el trato con el enfermo terminal en las diferentes disciplinas.

Agradezco, a su vez, a todos los ponentes paliativistas que nos brindaron sus conocimientos y experiencias en esta rama de la Medicina y que pusieron todo su entusiasmo para que se llevara a cabo en buenos términos este maravilloso Diplomado.

Deseo hacer un agradecimiento muy especial al Pbro. Dr. José Pedro Velázquez Figueroa, comisionado de la Pastoral de la Salud de la Arquidiócesis Primada de México y especialista en Bioética, por su asesoramiento y guía en la realización de esta tesina y por permitirme trabajar en beneficio de los enfermos como subcomisionada de Atención Médica de la Pastoral de la Salud en el Distrito Federal.

Agradezco al Dr. Agustín Sanginés García, especialista en Salud Pública y con maestría en Medicina Social, su valiosa colaboración, ayuda y sugerencias en la realización de esta tesina.

Otorgo mi agradecimiento al Lic. Arturo López Alba, por las aportaciones que realizó en el área médico – legal de la presente investigación y que son tan importantes para la tranquilidad del enfermo terminal.

Le otorgo un muy especial agradecimiento al Pbro. Adrián Lozano Guajardo por permitirme transmitir mis conocimientos y experiencias sobre el enfermo a los Ministros Extraordinarios de la Sagrada Comunión de la VI Vicaría Episcopal, por estar siempre disponible en la atención hacia el enfermo y por el auxilio que nos otorga para la aplicación de los sacramentos al enfermo en fase terminal.

“Perfil que requiere el Agente de Salud para el abordaje del Enfermo Terminal en Cuidados Paliativos”

Í n d i c e

Justificación.....	12
Objetivos.....	17
Alcance.....	20
Cicely Saunders.....	24
I PROCESO SALUD ENFERMEDAD.....	29
1. Ser humano.....	29
1.1 Necesidades humanas.....	30
1.2 Dimensión espiritual del hombre.....	34
1.3 Amenazas que pueden crear la Enfermedad.....	38
1.4 La Medicina y el Médico.....	40
1.5 Cambio conceptual de la Medicina.....	42
1.6 Fases de la enfermedad.....	51
1.7 Medicina Paliativa.....	51
2. Dolor.....	57
2.1 Clasificación del dolor.....	59
2.2 Dolor agudo.....	59
2.3 Dolor crónico.....	59
2.4 Dolor nociceptivo.....	63
2.5 Dolor neuropático.....	64
2.6 Dolor oncológico.....	64
2.7 Factores que favorecen la analgesia insuficiente.....	65

2.8 Características del tratamiento farmacológico adecuado.....	66
2.9 Tratamiento del dolor.....	66
3. Sufrimiento.....	72
3.1 Fuentes del sufrimiento.....	76
3.2 Sufrimiento anímico.....	77
4. Curar.....	81
5. Sanar.....	82
5.1 Pasos para llegar a la sanación.....	83
5.2 Esperanza.....	87
6. Tipos de enfermedades.....	92
7. Enfermedad Terminal.....	94
8. El enfermo.....	97
8.1 Características del enfermo.....	99
8.2 Actitudes negativas del enfermo.....	104
9. El Enfermo Terminal.....	105
9.1 ¿En dónde se encuentra el enfermo?.....	107
9.2 Necesidades del enfermo terminal.....	111
9.3 Nutrición e Hidratación.....	112
9.3.1 Síndrome de anorexia-caquexia-astenia..	112
9.4 Factores que influyen de forma negativa en los deseos y actitudes del del enfermo.....	117
9.5 Aspectos psicológicos del enfermo Terminal.....	118
9.6 Derechos del enfermo terminal.....	121
9.7 Enfermo en fase terminal.....	124
9.7.1 Necesidades del enfermo en fase Terminal.....	124
9.8 El enfermo moribundo.....	129
9.9 El enfermo agónico.....	132

10. ¿Qué es la muerte?	136
10.1 Tipos de muerte.....	140
10.2 Muerte apropiada.....	144
10.2.1 Morir con dignidad	147
10.3 Comunicación y soporte en los últimos días.....	159
10.4 Signos clínicos de muerte inminente.....	164
10.5 La familia ante la situación de agonía....	168
10.6 Agonía y sedación. Principio de doble efecto.....	170
10.7 Momento de la muerte.....	174
10.8 Aspectos jurídicos.....	176
10.8.1 Capacidad de obrar del enfermo Terminal	179
10.9 El médico ante la muerte.....	185
II La familia	193
1. Factores de la familia que influyen en el trato con el enfermo.....	196
2. Factores que condicionan el impacto con la enfermedad en la familia.....	198
3. Desajustes que produce la enfermedad en la familia.....	198
4. El cuidador principal.....	199
5. Capacitación de los cuidadores.....	201
6. Confort del paciente.....	203
7. Comunicación con el paciente y familiares.....	204
8. Etapas del final.....	206
9. Síndrome de Burn Out (SBO).....	212

III Cuidados Paliativos.....	218
Objetivos.....	219
Aspectos de los Cuidados Paliativos.....	222
Rehabilitación en Cuidados Paliativos.....	225
1. Equipo de trabajo de Cuidados Paliativos.....	228
1.1 Objetivos.....	229
1.2 Características.....	232
1.3 Equipo de Salud y la muerte.....	233
A. Área Médica.....	236
B. Área de Enfermería.....	242
C. Área Psicológica.....	251
D. Área de Trabajo Social.....	253
E. Sacerdote.....	264
1.4 Apoyo del equipo interdisciplinario a la familia.....	273
2. Ética.....	275
2.1 Bioética.....	283
2.2 Método de ética clínica.....	284
– Principio de proporcionalidad.....	288
– Principio de no maleficencia.....	291
– La futilidad.....	293
– Principio de doble efecto.....	294
– Distinción entre matar y dejar morir..	295
– Principio de beneficencia.....	296
– Principio de justicia.....	299
– Criterios para definir la calidad de de vida.....	303
2.3 Nutrición e hidratación.....	304
2.4 Crisis de la Medicina actual.....	309

**IV ATENCION DE CUIDADOS PALIATIVOS EN
EL ENFERMO TERMINAL..... 311**

1. Perfil de los profesionales en Cuidados Paliativos.....	313
1.1 Perfil del equipo interdisciplinario...	313
1.2 Equipo de Salud ante la muerte.....	322
2. Perfil de los cuidadores del enfermo Terminal.....	324
1.1 Objetivos de todo aquel que está cerca del enfermo terminal.....	327
1.2 Actitudes positivas en el trato con el enfermo.....	331
1.3 Diálogo con el enfermo.....	340
3. Comunicación.....	351
3.1 Comunicación aseriva.....	353
3.2 Función de la comunicación.....	355
3.3 Silencio.....	356
3.4 Facilitadores de la comunicación.....	357
3.5 Obstáculos de la comunicación.....	357

4. Empatía.....	358
4.1 Los siete pasos para expresar la empatía.....	359
4.2 Actitudes del Agente de salud.....	361
4.3 Actitude negativas a evitar en el trato con el enfermo.....	365
5. Frutos obtenidos del cuidado de los enfermos.....	367
- Decálogo de los servidores de los enfermos.....	368
V PROPUESTAS.....	370
VI CONCLUSIONES.....	372
BIBLIOGRAFIA.....	377

JUSTIFICACION

Tomando en cuenta que prácticamente todos los profesionales de la Salud estamos en contacto con enfermos en situación avanzada y terminal y dada la escasa formación existente en el campo del final del proceso de la vida, resulta necesario llamar la atención en estudio de Cuidados Paliativos.

La educación es, junto con medidas que faciliten la disponibilidad de los analgésicos opioides y el desarrollo de programas sanitarios, uno de los pilares básicos para la implementación de Cuidados Paliativos.

La formación profesional inadecuada en Medicina Paliativa representa una barrera para lograr una muerte serena, aunada a la sensación de fracaso, la dificultad para reconocer y aceptar la fase terminal, la escasez de programas integrales y las dificultades para aplicar tratamientos con morfina, lo que nos implica abordar el aprendizaje sobre estos temas fundamentales para nuestra preparación en la vida y para dar una atención adecuada y humanitaria a nuestros enfermos. Estudios realizados demuestran que el 35% de los médicos generales y el 48% de las enfermeras de atención

primaria, consideran que tienen conocimientos “nulos” en cuidados paliativos.

Esta falta de preparación da como resultado actitudes inadecuadas en el cuidado de los pacientes moribundos, ansiedad en el momento de la muerte y una insistencia ciega por parte de los profesionales y, en ocasiones de la familia y del enfermo, a seguir tratandola enfermedad, e incluso, cuando ya no hay evidencias racionales para hacerlo.

A estas deficiencias formativas se le han denominado “sed de conocimientos paliativos”

En una encuesta realizada poreal Dr. MarcosGómez Sancho a médico de Atención Primaria se llegó a la conclusión de que el 93.6% de los médicos reconoció no haber recibido una formación adecuada para atender a enfermos en fase terminal y el 96.1% indicanque sería mu necesario que en los programas de estudios de las Universidades se añadan cursos de Medicina Paliativa.

Todos, profesionales de la salud o no, debemos estar preparados para los cuidados que se brinden o que se reciban en la última fase de nuestra existencia, porque una cosa es enseñar y

otra cosa es aprender y ésta última, solo se realiza al lado de enfermo terminal.

Por lo tanto, este carácter integral de los Cuidados Paliativos, con sus múltiples y dinámicas facetas humanas, técnicas, éticas, sociales, culturales, emocionales y espirituales, debe ser tomada en cuenta para la planificación de la atención al enfermo y recibida por todo aquel que se encuentre cerca del enfermo.

A toda persona que se encuentra cerca del enfermo en esta tesina lo vamos a llamar **agente de salud**, porque los familiares y/o los cuidadores serán los que se encuentren más cercanos al enfermo, por lo tanto deben estar igualmente preparados, si queremos lograr los objetivos que nos planteamos en Cuidados Paliativos. Igualmente, el acompañamiento a los enfermos en fase terminal y a sus familias puede ser un excelente vehículo para el crecimiento y desarrollo personal y profesional de los profesionistas en salud y estudiantes, como dice Elizabeth Kübler Ross.

La prevalencia de pacientes en situación terminal, la intensidad de su sufrimiento y la existencia de medidas eficaces para aliviarlo, exige una amplia difusión de los conocimientos paliativos, razón

por la cual, se abarcan los conocimientos mínimos indispensables en esta obra, de manera sencilla, para todo aquel que desee tener los conocimientos y preparación mínima en el actuar frente al enfermo, independientemente de la profesión u oficio que practique.

Es indispensable el análisis del paciente y su familia de sus diferentes necesidades en sus componentes físicos, emocional, existenciales y sociales, adaptadas a su nueva situación de enfermedad, para plantear los objetivos y el plan de trabajo a seguir en colaboración conjunta con todas las personas implicadas en el acompañamiento del enfermo y con las decisiones finales y respetables que el enfermo tome, tomando siempre en cuenta su libertad y autonomía, las cuales serán nuestra guía en el planteamiento de estos objetivos.

La comunicación, la autoestima y la empatía, por lo tanto, ocupan un lugar fundamental en el cuidado del enfermo, por lo que se deben cuidar. Aunar la solidaridad y una aproximación cálida e integral a la persona enferma, lo cual no es incompatible con una sólida formación científica y técnica.

Se dio un lugar muy importante a la espiritualidad, dado que, el enfermo terminal tiene la oportunidad crecer hasta el final de su vida y es el desarrollo de esta área lo que lo va a llevar a la trascendencia.

También se mencionan algunos aspectos legales fundamentales, siempre importantes para la tranquilidad del enfermo.

Hay que llenar el vacío humanitario existente en la formación médica para poderse introducir amablemente en el trato con todo paciente, pero, principalmente, en el trato con el enfermo en fase terminal al dar los Cuidados paliativos. Se aprende observando, haciendo, imaginando y sintiendo, dada la especial relevancia del componente emocional de la situación terminal.

OBJETIVOS:

Objetivo General y Fundamental:

Abarcar el conocimiento del enfermo manera integral por ser el protagonista, principalmente en fase terminal, de tal manera de cubrir sus necesidades básicas y fundamentales, a través de un trato digno y respetuoso, con calidad y calidez, para quitar el dolor y el sufrimiento; que tenga calidad de vida de acuerdo a sus circunstancias y a su forma de ser y de pensar; que viva y sea él mismo hasta el último momento y que sus familiares y todos a su alrededor quedemos con la firme convicción de haber hecho lo indicado, de haber dado lo mejor de nosotros mismos y de haber dicho un “hasta luego” en total paz.

Objetivos específicos:

En cuanto a actitudes:

1. Mostrar que la enfermedad es un proceso complejo y dinámico que abarca diferentes áreas: física, psicológica, mental, socio-cultural y espiritual.

2. Demostrar el enfoque multidisciplinario e interdisciplinario de los Cuidados Paliativos
3. Demostrar las diferentes etapas preventivas para evitar problemas físicos, psicológicos sociales y espirituales.
4. Enfatizar que todas las intervenciones deberán centrarse sobre las necesidades del paciente
5. Identificar las propias actitudes hacia la muerte.
6. Comprender que la familia forma una unidad de cuidados
7. Demostrar como el impacto y la interpretación de la enfermedad depende de actitudes personales.
8. Discutir aspectos éticos.

En cuanto a conocimientos:

9. Describir la fisiopatología de los síntomas y su manejo
10. Identificar diversos tipos de cuidados y sus relaciones
11. Describir los elementos del duelo

En cuanto a habilidades:

12. Integrar el conocimiento de otras áreas de salud con datos clínicos y pruebas diagnósticas, con el fin de realizar una toma de decisiones sobre la indicación o no de exámenes complementarios y tratamientos.
13. Demostrar varias técnicas de comunicación con pacientes y familiares
14. Crear un cálido ambiente terapéutico, con atmósfera favorable a la comunicación, la aplicación de la ética clínica al diseño de la estrategia terapéutica y el trabajo en equipo multi e interdisciplinario.

ALCANCE

La formación en Cuidados paliativos posiblemente sea el factor de mayor impacto, a mediano y largo plazo, en la generalización de Cuidados Paliativos en la práctica médica habitual.

Por la multidisciplinariedad del actuar en Cuidados Paliativos sus alcances son a nivel médico y sus diferentes especialidades, a nivel de enfermería, psicología, trabajo social, tanatología, humanidades; a nivel legal, religioso, espiritual, etc. y todas las demás áreas que las necesidades del enfermo requiera para su atención integral.

La preparación de Cuidados Paliativos repercutirá no solo sobre la atención integral de los enfermos en situación terminal y sus familias, sino en pacientes geriátricos y con procesos crónicos avanzados que comparten frecuentemente enfoques terapéuticos de confort y mejoramiento de calidad de vida.

Por lo tanto, el alcance es hasta el término del proceso salud – enfermedad de cada paciente al que se le atienda, hasta el término de su crecimiento y maduración espiritual del enfermo

terminal y hasta el conocimiento y aprendizaje que cada agente de salud quiera tener al acompañar, hasta el final, al enfermo terminal.

Y, como dice Elisabet Kübler Ross:

“Si te atreves a implicarte, si te atreves a sentarte a su lado y ayudarlo así a atravesar los estadios de la agonía, él, el moribundo, te ayudará a sentirte, no solamente cómodo al cuidarlo, sino también a aceptar un día eneludible tu propia muerte con dignidad. Este es quizá, su regalo de despedida para ti”.

Dada la multidisciplinariedad, la interdisciplinariedad y la transdisciplinariedad que requiere el actuar en Cuidados Paliativos, la presente obra se realizó en colaboración con personas que cubrieran diferentes disciplinas, de tal manera poder abarcar, hasta donde sea posible, la integralidad que requiere el trato y la atención al enfermo terminal.

Las personas que colaboraron con sus aportaciones y sugerencias para la realización de este trabajo son:

Presbítero José Pedro Velazquez Figueroa
Médico General
Sacerdote especialista en Bioética
Comisionado en Pastoral de la Salud por la
Arquidiócesis Primada de México

Dr. Agustín Sanguinés García
Medico general especialista en Salud Pública
Mestría en Medicina Social
Jefe del Departamento General en Promoción a
la Salud de la Secretaría de Salud
Subcomisionado de Capacitación y Asesoría en la
Pastoral de la Salud en la Arquidiócesis Primada
de México

Lic. Arturo López Alba
Abogado en Derecho Constitucional
Ministro Extraordinario de la Sagrada Comunión
Eucarística de la VI Vicaría Episcopal
Subcomisionado de Agentes Católicos de la Salud
por la Arquidiócesis primada de México

María Magdalena Zacarías de la Torre
Médico Cirujano General
Especialidad en orientación familiar
Tanatóloga
Ministro Extraordinario de la Sagrada Comunión
Eucarística de la VI Vicaría Episcopal
Subcomisionada de Atención Médica por parte
de la Arquidiócesis Primada de México y
Enfermo terminal desde hace 25 años.

De esta manera abarcamos el área médica, psico-familiar, social, legal, tanatológica, religiosa, espiritual y el punto de vista del enfermo terminal en su sentir, ante lo que ha vivido.



Cicely Saunders

Enfermera británica que dirigió su trabajo a cubrir las necesidades de los pacientes con enfermedades en fase terminal dando origen a la filosofía y principios de los Cuidados Paliativos

A los 33 años inicia la carrera de medicina.

Creó hospicios para pacientes agónicos en Gran Bretaña y
en más de 95 países

Proyectó los Cuidados Paliativos para ser reconocidos
como una especialidad médica

Su principal objetivo fue que los pacientes murieran en
paz y sin dolor

Crea la teoría del **dolor total** que incluía aspectos
sociales, emocionales y espirituales

El abordaje al enfermo comprendía la ansiedad,
depresión y miedo; la preocupación por la pena que
afligía a la familia; y, a menudo, la necesidad por
encontrar un sentido a la situación, una realidad más
profunda en qué confiar

Se ocupa de dar atención integral al enfermo

La muerte duele menos cuando se está rodeado de
quienes le brindan cuidado y amor

*“te ayudaré a que vivas hasta que
mueras”*

*Perfil que requiere el
Agente de Salud para
el abordaje del
Enfermo Terminal en
Cuidados Paliativos*

*Hay un tiempo para morir
El morir es un verdadero tiempo
etapa de la vida de los hombres
un tiempo en el que estos necesitan
una asistencia destinada no ya a
la curación corporal sino a la
ayuda al bien morir*

*Aliviar el sufrimiento a menudo,
consolar y curar la desesperanza,
siempre*

MARCO TEÓRICO

y

REFERENCIAL

I. PROCESO SALUD - ENFERMEDAD

1. Ser humano

La persona humana es una totalidad que abarca los aspectos somático, psicológico, mental, sociocultural y espiritual. Es *imagen* y *semejanza* de Dios pues tiene inteligencia que es una interioridad que alcanza a trascender por medio del conocimiento y del amor. La inteligencia es la parte que da unidad concreta a todos los actos del individuo. El ser humano, también a semejanza de Dios, tiene *voluntad* que lo hace **libre**, pues tiene el derecho de regir su vida, de formar un mundo interior propio y de elegir entre varias opciones. Por lo tanto, la vida humana no pierde su valor ético por encontrarse en situaciones de aparente devaluación o desventaja como es la enfermedad.

Justamente, lo que hace que los pequeños hombres seamos superiores al gigantesco destino es nuestra libertad espiritual. Somos más libres que la libertad que tenemos: somos libres de aceptar el destino, somos libres de doblarnos ante el destino o de oponernos a él. La libertad es el dominio de nuestras posibilidades de elección, e incluso, frente a las cosas imposibles de cambiar, se nos abre una última posibilidad de elección: la

de decidir cuál es nuestra actitud interior respecto de ellas. La última palabra es nuestra a ejemplo de Jesús: *“No son ustedes los que me quitan la vida, Yo soy el que la entrego”*

AREAS QUE COMPONEN AL SER HUMANO



1.1 Necesidades Humanas.

*La soledad y el sentimiento de no ser
es la más terrible pobreza*
[Teresa de Calcuta]

Las necesidades humanas tienden, en última instancia, hacia la auto-realización y auto-trascendencia. Esta finalidad, a la que no siempre se llega, constituye en la mayoría de las veces una esperanza, un anhelo, un impulso, un algo más que no puedo realizar por mí mismo, que se muestra como impulso a la salud. Este impulso a la salud incluye la trascendencia del yo, la fusión a la verdad, bondad, belleza, la ayuda a los demás, la sabiduría, la honestidad y naturalidad, la superación de motivaciones egoístas y personales, la renuncia a los deseos “inferiores” a favor de otros superiores, una mayor cordialidad y afabilidad, la fácil diferenciación entre fines (bienestar, paz, etc.) y medios (dinero, poder, posición), la disminución de hostilidad, de la crueldad y del ansia de destrucción.

El hombre tiene que cubrir una serie de necesidades humanas:

1. Necesidades fisiológicas o de supervivencia

Son las más inmediatas. Si una de ellas no está satisfecha preocupa de tal forma al paciente que no puede pensar en otra cosa que en la que le está faltando por lo que hay que tomar medidas urgentes para solucionarlas: aliviar el dolor, oxigenación, alimentación, confort, reposo-sueño, etc.)

2. Necesidades de seguridad y protección

El enfermo necesita sentirse protegido y seguro de peligros imaginarios y reales. Los factores que favorecen el sentimiento de seguridad y protección en el enfermo son: la confianza en la competencia profesional, la información regular que reciba en su proceso, no encontrarse solo, etc.

3. Necesidad de amor y pertenencia

Es la necesidad de afecto, de ser querido, de pertenecer a una familia, grupo social o profesional. En el enfermo ingresado se trata de la relación con los familiares, amigos, con el equipo asistencial y con los otros enfermos.

4. Necesidades de autoestima

El enfermo tiene necesidad de ser considerado como un ser humano hasta el final de los días, vivir la esperanza, ser respetado en la intimidad, gustos, etc.; ser considerado como una persona que vive, aunque está ingresado en un hospital.

5. Necesidad de superación o de autorrealización

Lo más alto de la pirámide. Se manifiestan y satisfacen cuando las demás necesidades han sido satisfechas anteriormente y se adaptan a su situación de enfermedad o incluso, de proximidad a la muerte: práctica del culto de acuerdo con la propia fe o cualquier ideología espiritual.

Pirámide de Necesidades Humanas



Dentro de la jerarquización de las necesidades humanas, las instintivas, fisiológicas y de seguridad ocuparían la base de la pirámide. La satisfacción de estas necesidades básicas abre la puerta a la conciencia y “cede el lugar” a otras necesidades de nivel superior. La autorrealización es posible solamente si se pueden cubrir el resto de necesidades.

1.2 Dimensión espiritual del hombre

La esfera espiritual es específica del ser humano y lo define.

Si bien la persona es aquello de lo que proceden los actos espirituales, también es el centro espiritual en torno al cual se agrupa todo lo psicofísico.

La *espiritualidad* es la capacidad absolutamente humana de vincularse con valores, la capacidad valorativa que abre la posibilidad auto-trascendente. Una idea, una causa, un amor, un dolor son tan espirituales, en tanto valores que modelan actitudes significativas de vida, como una fe o un credo.

En cuanto al término *religioso*, se refiere a la necesidad de poner en práctica la propia expresión natural de la espiritualidad. Esto se puede manifestar por la necesidad de ver a un

sacerdote, un capellán, un pastor, tener tiempo para meditar o para rezar, recibir los sacramentos, etc.

Existen por lo tanto una serie de necesidades que el hombre debe cubrir y que adquieren una importancia decisiva al final de la vida:

Con respecto al pasado:

- Revisión y necesidad de contar cosas
- Sentimientos de culpa
- Perdonar y ser perdonados. Reconciliación
- Terminar proyectos inacabados
- Hacer algo que debería haber sido hecho

Con respecto al presente:

- Ira: contra el destino, Dios, la Medicina, la familia, etc.
- Encontrar sentido al sufrimiento
- **Crecimiento personal y espiritual a través de la enfermedad**

Con respecto al futuro:

- Si es religioso, resolver conflictos con Dios
- Esperanza de:
 - . Amar y ser amado
 - . Encontrar significado a la vida
 - . Encontrar el misterio de la muerte y de otra vida
 - . Recorrer el camino confortablemente
 - . No ser abandonado

La base de la psicoterapia consiste en relatar e inventar, crear y encontrar, una nueva armonía que reubique una serie de fragmentos deshechos que intente cubrir nuestras necesidades. Contar la vida permite unificar la dispersión de nuestros encuentros, la multiplicidad disparada de los acontecimientos que hemos vivido. Contar *su* vida es un verdadero trabajo, es explicarse así mismo: intentar decir que se es, diciendo que se ha sido y qué se quiere ser. Es poner en perspectiva acontecimientos que parecen accidentales. Es distinguir en el propio pasado lo esencial de lo accesorio, los puntos firmes. El relato crea una inteligibilidad, da sentido a los que se hace. Narrar es poner orden en el desorden. Contar *su* vida es un acontecimiento de la vida, es la vida misma que se cuenta para comprenderse.

Por lo tanto, el médico debe de entender que las necesidades espirituales del paciente no son asunto exclusivo del sacerdote o del pastor. Todos los componentes del equipo de salud, pueden y deben, en un momento dado, ayudar al enfermo en unos aspectos de su recorrido en esta vida tan importantes como intangibles. Deben entender que el asunto de las necesidades religiosas y espirituales no son las mismas por lo

que hay que procurar evitar cometer los siguientes errores:

- Pensar que las grandes cuestiones espirituales como el sentido de la vida, el objetivo de la vida, el valor de sí, la idea de la trascendencia, etc. solo deben ser consideradas, desde el punto de vista religioso
- Puede existir un conflicto entre la fe del cuidador y la del enfermo.
- Creer que la institucionalización de la espiritualidad priva al profesional de la salud de su contenido, como atributo humano. Todos los seres humanos tienen la capacidad de crecer hacia la realización de sus únicas identidades. El desarrollo espiritual forma parte integrante de este crecimiento. Se trata esencialmente de un proceso de introspección, identificando el sentido y la razón de nuestra existencia.
- A veces las creencias religiosas son el origen de problemas espirituales en los pacientes al final de la vida. Por ejemplo, la culpa que sienten algunos por su falta de práctica religiosa en el pasado.
- Confiar el acompañamiento espiritual a personas “exclusivas”, es una actitud de devaluación de la espiritualidad, ya que es,

un atributo humano esencialmente presente en el seno de cada uno.

1.3 Amenazas que puede crear la enfermedad (Cohn y Lazarus)

- I. Amenaza a la vida, miedo de morir
 - Amenaza a la integridad corporal y bienestar por la enfermedad, por los procedimientos diagnósticos o por los tratamientos médicos en sí
 - Lesiones corporales o incapacidad
 - Cambios físicos permanentes
 - Dolor físico, molestias y otros síntomas negativos de la enfermedad o del tratamiento.
 - Incapacitación
- II. Amenaza a los conceptos de sí mismo y a los planes futuros
 - Necesidad de alterar la imagen de sí mismo o los sistemas de opinión
 - Incertidumbre sobre el curso de la enfermedad, o sobre el propio futuro
 - Puesta en peligro de las metas de la vida y los valores
 - Pérdida de la autonomía y control

- III. Amenaza al equilibrio emocional de sí mismo, o sea, la necesidad de enfrentarse con sentimientos de cólera y otras emociones, que se presentan como consecuencia de las otras situaciones de estrés descritas.
- IV. Amenazas al cumplimiento de los roles y actividades sociales acostumbrados
 - Separación de la familia, amigos y otros apoyos sociales
 - Pérdida de los roles sociales importantes
 - Necesidad de depender de otros.
- V. Amenaza que implica la necesidad de adaptarse a un nuevo ambiente físico o social
 - Adaptación al marco del hospital
 - Problemas para comprender la terminología médica y sus costumbres
 - Necesidad de tomar decisiones en situaciones estresantes y desconocidas

Solo después del correcto alivio del dolor y otros síntomas, podremos intentar disminuir la angustia, mejorar la depresión y desesperanza y, en definitiva, ayudar al enfermo a encontrar algún sentido a su vida pasada, a su situación

actual y buscar una respuesta personal a las preguntas sobre el más allá

1.4 La Medicina y el médico

Mederi significa aligerar, aliviar, remediar, aunque ahora se enfoca más hacia prolongar la vida que a disminuir las molestias y el sufrimiento

Alleviare deriva de *levis* que significa leve, ligero, ágil, dulce, fácil.

Ahora se ha confundido la misión tradicional del médico, que es aliviar el sufrimiento humano y se puede expresar de la siguiente manera:

*Si puedes curar, cura.
Si no puedes curar, alivia
Y si no puedes aliviar, consuela*

Según Voltaire, *un médico eficiente es aquel que conforta a su paciente mientras la naturaleza realiza la curación.*

Aliviar y consolar es con frecuencia lo único que podemos hacer por ayudar al enfermo terminal, pero que no es poco. El hecho de que al enfermo no se le considere muerto antes de morir, que no

se considere abandonado por su médico, que le visita, le escucha, le acompaña, le tranquiliza y conforta, le da la mano y es capaz de transmitirle esperanza y confianza, es de gran importancia para el paciente, a parte de una de las misiones más grandiosas de la profesión médica, profesión que posee la humilde grandeza de tener al ser humano como objetivo de su actuar.

El médico tiene que ser médico hasta el final. El médico debe de consolar las almas. El médico debe de acompañar y ayudar a su enfermo en el doloroso trámite de abandonar esta vida.

El médico es esa figura misteriosa del cirineo, que ayudó por un momento a llevar la cruz y al que, después del contacto imborrable con el leño sagrado, no le quedo otra solución que hacerse médico.

“Las funciones de la Medicina son triples: mitigar el dolor, disminuir la violencia de la enfermedad y abstenerse se ensayar la curación cuando la enfermedad ha vencido, reconociendo que en tales casos la Medicina es ineficaz”

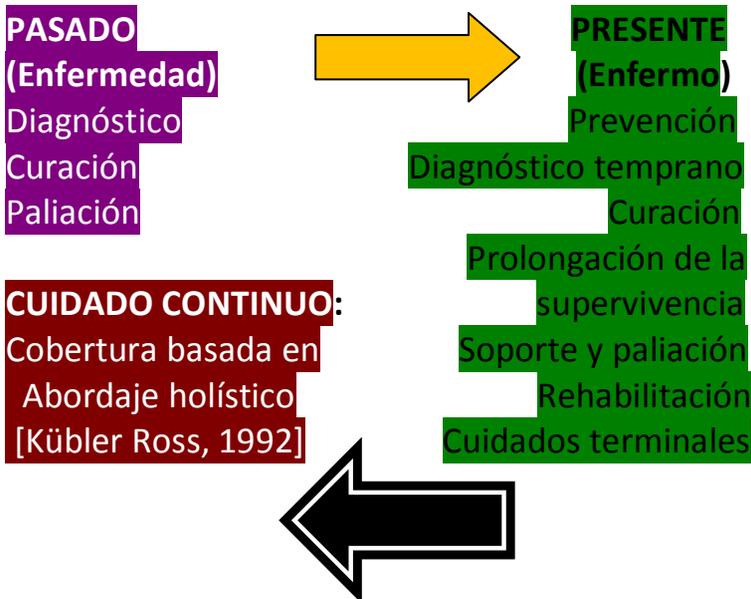
Hipócrates

*Elegí sabiduría y no vanidad,
Sacrificio, en vez de beneficio,
Así serás médico, tan sólo médico,
pero te bastará*

Aforismo popular

1.5

CAMBIO CONCEPTUAL DE LA MEDICINA



Actualmente no podemos hablar de enfermedad o de salud como si fueran estados definidos o estáticos, sino que hablamos de un proceso dinámico: el *proceso salud - enfermedad*

Enfermedad ← *Salud*

Todo ser humano en vida se encuentra en un estado de salud que a veces se inclina más hacia la enfermedad y otras veces más hacia la salud que podríamos llamar aceptable.

Salud: para la OMS *es aquel estado, no solo de ausencia de enfermedad y de minusvalía, sino además aquel en el que está presente el bienestar físico, el bienestar mental y el bienestar social.* Es el equilibrio entre lo orgánico, lo psicológico, lo mental, lo social y lo espiritual. El hombre sano es un ser equilibrado física y mentalmente y adaptado a su medio social y que contribuye al bienestar de la sociedad de acuerdo con su capacidad. La salud es una actitud gozosa ante la vida y una aceptación alegre de las responsabilidades que la vida le exige. Es la posibilidad de vivir de manera autónoma, serena y solidaria, posibilidad de

afirmarse, de no obstruir su propio proyecto de vida o su sentido de superación. Estar sano es poder convivir con los demás, respetar la vida, la naturaleza, la opinión y manera de pensar de los demás. Es tener la capacidad de perdonar, de reconocer los errores, de amar, de establecer relaciones de amistad y compañerismo. Es aceptarnos a nosotros mismos, con nuestras luces y nuestras sombras, aceptar a los demás con sus actitudes y comportamientos diferentes a los nuestros. Es tener un mínimo de tolerancia a la frustración, a la incomprensión, al fracaso, a la enfermedad, a los procesos de envejecimiento. Es ser solidario con los sufrimientos y angustias de las personas que nos rodean, con las dificultades y problemas de la comunidad; poseer un sentido de colaboración, de cooperación y ayuda al que lo necesita. Es saber enfrentar los conflictos y las dificultades con actitud serena, no permitiendo que los problemas nos destruyan, nos paralicen, nos hagan perder el sentido de la vida. Es tener capacidad de adaptación a situaciones nuevas, a los cambios que la vida permanentemente nos está ofreciendo y que nos permite estar en continua renovación y crecimiento. Es ponerse metas, tener objetivos, ideales para vivir y luchar; es ser creativo y descubrir valores aún en las situaciones límite como son el sufrimiento, el dolor y la

enfermedad. La salud es tarea personal y responsabilidad social y colectiva. Es un bien-ser del hombre que hay que cuidar, prevenir, defender, preservar, comunicar y agradecer. Estar sano es un estilo de vida, es armonía entre cuerpo y espíritu, armonía entre persona y ambiente y armonía entre personalidad y responsabilidad. Es un derecho fundamental que los estados deben garantizar y al cual toda persona debe tener acceso sin privilegios ni exclusiones.

La finalidad de todo agente de salud es buscar la Salud Integral de la persona para vivir en Paz dentro de sí mismo, en comunión con Dios y nuestros hermanos.

Enfermedad: es el desequilibrio de una o más de las esferas que componen al ser humano que puede estar a nivel físico, mental, psicológico, social o espiritual. La enfermedad no es una patología de una sola persona, sino que participan de manera natural e inconsciente, una serie de personas. Este hecho social es el aspecto más sobresaliente de nuestra época actual. El diagnóstico médico no podrá estar completo si no considera el aspecto social, o sea, que considere el condicionamiento y la pertenencia del paciente a la concreta sociedad en que existe.

En la etiología de la enfermedad hay un conjunto de relaciones entre lo biológico, lo psicológico y lo social, por lo que es necesario tomar en cuenta que:

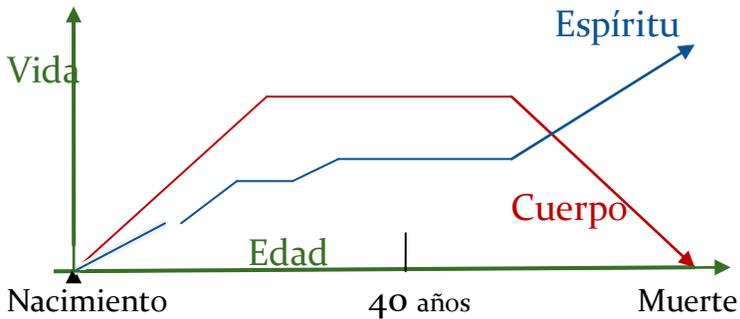
- Todas las enfermedades tienen aspectos psicosociales que influyen sobre su causa, su aparición, sus manifestaciones, su evolución y su final.
- Las relaciones causa-efecto entre los procesos psíquicos y somáticos tienen menos importancia que establecer la interrelación de los aspectos psicológicos, sociales y biológicos y sus efectos mutuos sobre el enfermo.
- No existe una diferencia fundamental entre la enfermedad mental y la física pues todas las enfermedades tienen componentes psicológicos y somáticos.
- Las enfermedades llamadas psicósomáticas carecen de tratamiento específico, pero existen procedimientos terapéuticos tanto para la psiquis como para el organismo.
- La aproximación al individuo que padece una enfermedad específica es *específico-dependiente* de su situación de vida y de sus correlaciones psicológicas y sociales.

- Estas interrelaciones y correlaciones se pueden establecer solo si el médico permite al paciente manifestarse
- La ansiedad, el duelo y la depresión son parte de todo enfermo por lo que el médico debe prestar atención para obtener los datos necesarios para el manejo de su adaptación.
- Reconocer las características de la personalidad del enfermo, para que el médico pueda estructurar positivamente su relación terapéutica.

Cada persona siente la enfermedad en función de la experiencia previa, de su carácter, del nivel medio de salud de su entorno, de las opiniones y tradiciones que se dan en él, de su filiación étnica, religiosa e ideológica y de toda su cultura en general.

Es importante reconocer que durante la enfermedad, el área espiritual del enfermo se manifiesta con mayor importancia, por lo que a la enfermedad también la podemos ver desde éste punto de vista.

Curva espiritual ascendente



Cada persona lleva su historia personal espiritual desde que nace, pero al final de la vida, cuando el cuerpo y el espíritu se separan, la madurez espiritual se encuentra en su máxima expresión, cuando ya el cuerpo no es lo más importante, cuando ya se han dado todos los perdones, cuando ya la paz interior es permanente y cuando ya lo único que importa es la trascendencia y el encuentro con el creador.

Es entonces, cuando la enfermedad puede ser:

- Ω Es la oportunidad que nos ayuda a valorar la salud y los dones que Dios nos ha dado
- Ω Es una oportunidad de búsqueda de Dios o de retorno hacia Él

- Ω Puede ser una fuente para avanzar en nuestra madurez y crecimiento personal y espiritual, encontrando el sentido del dolor y el sufrimiento.
- Ω En la tribulación de la enfermedad se puede producir la paciencia, la prudencia y la perseverancia y estas, a su vez, harán brotar la esperanza
- Ω Oportunidad de conocer la Verdad de la Vida: mayor conocimiento de Dios y de las personas que nos rodean
- Ω Nos ayuda a conocer la realidad de nuestra persona y de nuestra circunstancia
- Ω Me puede ayudar a tener confianza en que si no sano, este puede ser un camino de crecimiento y de maduración espiritual para mí
- Ω Oportunidad de desarrollar la caridad hacia mí y hacia los demás
- Ω Oportunidad de hacer de nuestra vida un continuo agradecimiento (*Eucaristía = acción de gracias*)
- Ω Nos ayuda a ser humildes, a ver lo necesitados que estamos de Dios y de nuestros hermanos
- Ω En la soledad de la enfermedad podemos tener un encuentro más íntimo con Dios, en TODO momento, que sea nuestro

centro de vida, ya que es el único que realmente nos conoce y sabe qué es lo más conveniente para nosotros.

- Ω Es la oportunidad de estar más unidos con la familia y en comunicación con otras personas
- Ω Nos puede ayudar a valorar la libertad, la paz, la justicia, la compasión, la misericordia, etc.
- Ω Es la oportunidad de hacer nuevas todas las cosas
- Ω Es la oportunidad de aprender a vivir en la Verdad, en lo importante y en lo trascendente: dando servicio a los demás.
- Ω Se puede encontrar la paz interior, e incluso, la alegría espiritual
- Ω Se descubre que, vivir en la voluntad de Dios es más valioso que recuperar la salud misma
- Ω Que tener amor y armonía, es más importante que un cuerpo sano.

Durante el crecimiento espiritual que da la enfermedad preguntarse: ¿cuál es mi anhelo más profundo: la curación de mi enfermedad, la desaparición de los síntomas, la curación de mi alma, recobrar mi armonía interior, la comunicación con Dios?

¿Qué es lo que me acercaría un poco más hacia mi verdad interior?

¿Qué es lo que contribuiría a mi paz interior, a estar bien conmigo mismo?

1.6 Fases de la enfermedad:

FASE CURATIVA:

- Tratamientos activos
- Opción/intensión curativa
- Supervivencia

FASE PALIATIVA

- Tratamientos paliativos
- Tratamientos específicos
- Intensión paliativa

FASE AGONICA

- tratamientos paliativos
- Muerte en paz

1.7 Medicina Paliativa

La Medicina Paliativa es una consecuencia del desarrollo de la tecnología médica y de la medicina curativa ya que, gracias a los avances de la Medicina, ahora es muchos más difícil morir

víctima de una infección, por el descubrimiento de la penicilina; morir de una Diabetes o de una deficiencia vitamínica, por la fabricación de los medicamentos adecuados; que gracias al desarrollo de la anestesia y de las técnicas quirúrgicas, la cirugía es capaz de devolver la vista a los afectados por cataratas y de curar por completo a víctimas de accidentes de tránsito; de hacer caminar sin dolor a los pacientes con artritis , etc.

Todo ello ha conducido a un aumento considerable de la expectativa de vida, significando a su vez, un aumento de las enfermedades degenerativas y por lo tanto, más posibilidades de morir lentamente y de precisar de medidas de soporte como consecuencia. Es por eso que decimos que el éxito de la Medicina Curativa aumenta el desafío de la Medicina Paliativa, en su más amplio sentido, a la vez que transparenta la realidad actual y borra el sentido de los límites humanos prolongando la vida, incrementando las enfermedades crónicas, el envejecimiento poblacional y la prolongación de la terminalidad.

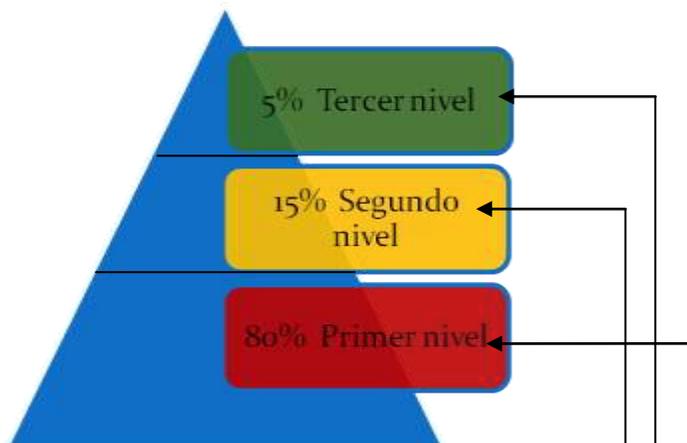
Aunque podemos decir, a ciencia cierta, que en la práctica diaria se debe encontrar en armonía la prevención, la curación y la paliación en todo tipo de enfermedades, es hasta 1966 que Kübler Ross y Cicely Saunders, reconocen públicamente la

necesidad, no tan solo de la Medicina Paliativa, sino de proporcionar Cuidados Paliativos para los enfermos terminales.

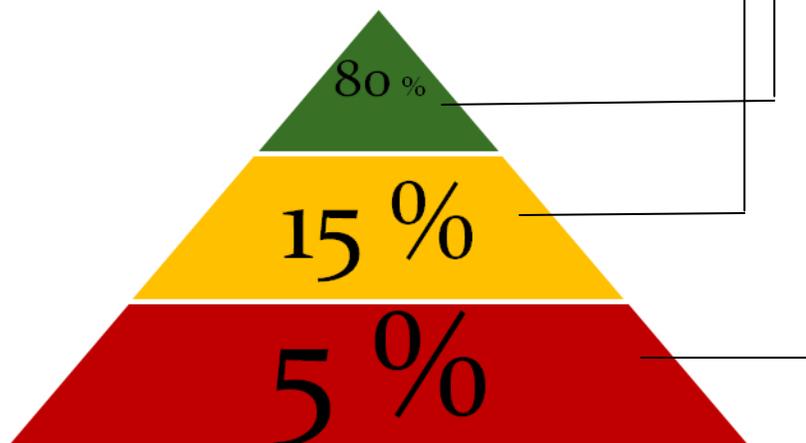
La atención médica actualmente en los países en desarrollo está distribuida de la siguiente manera: al 80% de los pacientes se les da atención primaria (ambulatorios, dispensarios), al 15% de los pacientes atención de segundo nivel (especialidades) y al 5% de los pacientes se les proporciona atención de tercer nivel (alta especialización).

Sin embargo, el destino de recursos económicos es inversamente proporcional a estas necesidades, como se aprecia en la siguiente pirámide:

NECESIDADES DE ATENCION MÉDICA



DESTINO DE RECURSOS POR NIVELES



PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS Y DIFERENCIAS DE LA ATENCIÓN EN SALUD

	ATENCIÓN MÉDICA CONVENCIONAL	CUIDADOS PALIATIVOS
PRIORIDAD	La Salud y la vida	Aceptación del Proceso
OBJETIVOS PRINCIPALES	La curación del Paciente	aliviar el dolor físico y el sufrimiento emocional
	Vida	Calidad de vida
ESFERAS CON- TEMPLADAS	Física principalmente	Física, mental psicológica espiritual social
FOCO DE ATENCIÓN	Paciente	Paciente, familiares problemática social
SISTEMA ATENCIÓN	Jerarquizado ----- Generalmente invasivo ----- El paciente solicita ayuda ----- En hospital ----- El paciente se acopla ----- al Sistema Restrictivo -----	En equipo ----- No invasivo ----- Se ofrece ayuda anticipada ----- En hospital y domicilio ----- El sistema se acopla ----- al paciente Permisivo -----
HOSPITAL	Es un edificio más, generalmente con un ambiente duro para pacientes y familiares	Pretende asemejar un hogar con calidad y calidez humana

CONSULTA	Relación médico – paciente	Relación médico paciente-familia sociedad
DINAMICA	Tiempos de espera, filas, pases, etc.	Sin tiempos
ESTUDIOS	Todos los necesarios y que aporten Información sobre la enfermedad	Solo aquellos que sirvan para dar un beneficio a la calidad de vida del paciente
PLAZOS	Corto, mediano o largo plazo	Solo el día a día

BASES DE LA TERAPEÚTICA EN MEDICINA PALITIVA (SECPAL), 1993

1. El enfermo y la familia son la unidad a tratar
2. La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo
3. Concepción terapéutica activa
4. Importancia del “ambiente”
5. Atención integral

2. DOLOR

Pedí a Dios que me evitara todo dolor y Dios dijo <NO>. Me dijo que el dolor y el sufrimiento me apartan de las preocupaciones mundanas y me acercan más a Él.

Anónimo

*Es sincero el dolor
de quien llora en secreto*
[Marcial]

El *dolor* es una sensación molesta, desagradable, aflictiva de una parte del cuerpo y a veces incapacitante, que puede ser por causa interior o exterior. Es importante hacer notar que en el dolor solo está comprometida el área física de la persona.

Es una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con una lesión presente o potencial descrita en términos de la misma. Y si persiste sin remedio para alterar su causa o manifestaciones, es una enfermedad por sí misma. Provoca sentimiento de pena y congoja.

Es una experiencia sensitiva emocional no placentera asociada a un daño tisular potencial o real, o descrita en términos de tal daño.

Es un parámetro fisiológico regulado por mecanismos de control homeostático.

Es un sustrato anatómico bioquímico que comprende:

- Sistema de recepción ... unidades nociceptoras
- Sistema de transmisión de impulsos nociceptivos
- Centros de integración
- Sistema modulador anatómico
- Sistema modulador bioquímico

El dolor puede ser causado por la enfermedad misma, por los numerosos estudios procedimientos de diagnóstico y por los procedimientos a los que está sometido el paciente.

El dolor es el resultado de cada ser humano, de cada historia personal, imagen de cada persona.

La persona está viva, pero el dolor la ausenta, la confina a su diálogo interno. El dolor resta calidad de vida, coarta las relaciones, afecta el lenguaje, el pensamiento, desfigura el rostro, suscita una queja, un grito, fulmina.

Lo identificamos por su intensidad y duración:

2.1 Criterios de clasificación:

- ♦ Duración
- ♦ Localización
- ♦ Etiología
- ♦ Fisiopatología

Por su **duración**, el dolor se clasifica en:

2.2 Dolor agudo:

Es la consecuencia inmediata de la activación nociceptiva por una noxa

Tiene función de protección biológica: alarma a nivel de tejido lesionado

Los síntomas psicológicos son escasos y limitados a una ansiedad leve

Es un dolor de naturaleza nociceptiva y aparece por la estimulación química, mecánica o térmica de nociceptores específicos

Se caracteriza por:

- > Tener corta duración (menos de 3 a 6 meses)
- > Transitorio

2.3 Dolor crónico:

Las alteraciones en la recepción dolorosa se deben a cambios tanto morfológicos como funcionales derivados de la existencia de la neuroplasticidad.

Sus características son:

- Continuo y/o persistente
- Incapacitante / restrictivo
- Alteración de sistemas de transducción
- Alteraciones genómicas de receptores
- Cambios bioquímicos sistémicos
- Imposibilidad de suprimir causas
- Fracaso de tratamiento sintomático
- No posee una función protectora
- Se considera como una enfermedad
- Es un dolor persistente, puede perpetuarse por un tiempo prolongado después de una lesión, incluso, en ausencia de ella
- Suele ser refractario (no responde) a los tratamientos y se asocia a importantes sistemas psicológicos.

Sus consecuencias son:

- ~ Causa frustración
- ~ Desconfianza
- ~ Desesperación
- ~ Depresión / agresión
- ~ Pérdida de la auto imagen
- ~ Daño a la autoestima
- ~ Desesperanza

El dolor crónico es una pesadilla de donde es posible que nunca despertemos o un estado de vigilia en el cual una pesadilla no termina nunca.

Por su **localización**, el dolor se clasifica en:

Dolor nociceptivo { Protector (del tejido tisular):
punción, compresión, calor, frío
trauma
Reparador o patológico: post -
operatorio, artritis

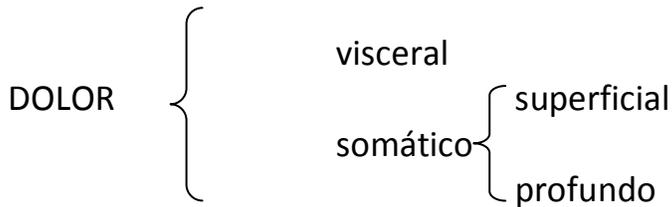
Dolor neuropático: en Sistema Nervioso Central y
Periférico

Dolor funcional (no inflamatorio, no neuropático):
fibromialgia

DOLOR NOCICEPTIVO	DOLOR NEUROPÁTICO
Estímulos identificables normalmente producidos por lesiones en tejidos	Frecuentemente espontáneo (ocurre sin haber estímulo identificable)
Usualmente auto limitado o crónico debido a inflamación	Frecuentemente crónico
Trasmitido por rutas estructural y funcionalmente intactas	Podría implicar cambios estructurales y funcionales en las rutas
Ejemplos: dolor post-operatorio, quemaduras y dolor isquémico	Ejemplos: poli-neuropatía (diabética, VIH), neuralgia del trigémino, dolor central post-accidente cerebro vascular
CARACTERÍSTICAS:	
<ul style="list-style-type: none"> ♦ Agudo ♦ Punzante ♦ Palpitante - pulsante ♦ Persistente 	<ul style="list-style-type: none"> +Hormigueante + Alfilerazos + Quemante + Retorcimiento + Presión + Lancinante + Sensación de toque eléctrico + Sensación al frío o calor + Provocado por roce, tacto o presión

2.4 Dolor nociceptivo:

Se refiere al dolor generado por daño tisular asociado a una lesión identificable y es clasificado en dos tipos:



Dolor Visceral:

- Mal localizado
- Irradiación difusa
- Intermitente
- Paroxístico
- Respuesta refleja
- Neurovegetativa
- Estímulo mecánico
- Hipoxia tisular
- Inflamación

Dolor somático:

- Es preciso
- Se irradia
- Es agudo
- Bien definido
- Curso constante
-

2.5 Dolor Neuropático:

Dolor iniciado o causado por una lesión o disfunción primaria en el Sistema Nervioso Periférico o Central.

Por su **etiología**, el dolor puede ser:

2.6 Dolor oncológico:

El dolor por cáncer está relacionado con el tumor, en el 40 al 90%

Está relacionado al diagnóstico cuando abarca el sistema óseo o el área abdominal, o sufrimiento asociado a depresión y ansiedad

Está relacionado en la fase terminal por progresión del tumor (metástasis 68 a 78%)

Los síntomas dolorosos no relacionados con el tumor o tratamiento pueden ser: apendicitis, migraña, etc.

Los relacionados con el tratamiento (19 a 25%):

- + Mucositis
- + Venopunciones
- + Punción lumbar
- + Infecciones
- + Quimioterapia y Radioterapia
- + Post operatorio
- + Otra etiología 3 a 10%

2.7 Factores que favorecen la analgesia insuficiente:

- ⇒ Falta de conocimientos: desconocimiento de la farmacología de los analgésicos
- ⇒ Déficit metodológicos:
 - sobreestimación del riesgo asociado a opioides,
 - insuficiente información sobre nuevos métodos de analgesia, enseñanza inadecuada en áreas médico asistenciales,
 - ausencia de métodos de valoración rutinaria por el personal de enfermería
- ⇒ Actitudes incorrectas:
 - Prescripción a demanda
 - Creencia de que algunos dolores son benéficos para el paciente
 - Falta de consideración del tratamiento del dolor como una prioridad
 - Tendencia del paciente a callar el dolor, para no ser considerado quejoso.
 - Infravaloración de la intensidad del dolor manifestado por el enfermo
 - Considerar que la analgesia no es prioritaria
 - Falta de un control asistencial en el tratamiento del dolor

2.8 Características del tratamiento farmacológico adecuado:

- ✓ Posología cómoda
- ✓ Tratamiento adecuado al paciente y actividad
- ✓ Vigilar tolerancia gástrica
- ✓ Dosis adecuada
- ✓ Horario preciso
- ✓ Insistir en continuidad

Es necesaria una Receta:

- Integral
- Completa
- Exacta
- Legible
- Dar indicaciones, no solo medicamentos

2.9 TRATAMIENTO DEL DOLOR:

Todo dolor debe curarse (OMS, 1982)

Por lo que se debe:

- ✓ Valorar: riesgo – beneficio
- ✓ Considerar: costo por beneficio
- ✓ Investigar patologías previas, que puedan ser agravadas por medicamentos
- ✓ Obedecer: esquema secuencial terapéutico

El dolor anula a la persona, es inhumano, es absurdo y debemos combatirlo enérgicamente.

El insuficiente alivio del dolor es la más escandalosa y persistente de las negligencias médicas por:

- ⇒ Falta de formación en los profesionales de la salud
- ⇒ Ausencia de servicios de cuidados paliativos
- ⇒ Problemas legales y dificultades burocráticas para obtener analgésicos potentes

Los propósitos y objetivos en cuanto a dolor son mantener al paciente:

- ✓ Libre de dolor, sobre todo durante la noche permitiendo el reposo y el sueño
- ✓ Libre de dolor mientras descansa durante el día
- ✓ Libre de dolor con movilidad limitada
- ✓ Libre de dolor con completa movilidad

Causas de fracaso en el control del dolor:

Por parte del paciente y familiares:

- el enfermo a veces cree que el dolor es bueno

- El paciente cree que el dolor de cáncer es inevitable e intratable
- El paciente engaña al médico soportando el dolor
- El paciente no acepta o no cree en las pastillas
- El paciente cree que solo debe tomar analgésicos si es “absolutamente necesario”
- Pacientes y/o familiares temen la adicción
- No suministrar apoyo emocional a pacientes y familiares
- El paciente cree que no habrá efecto cuando se encuentre realmente mal
- El paciente abandona la medicación por efectos secundarios y no se lo comunica al doctor, etc.

Por parte del sector salud:

- El médico desconoce las dosis equivalentes de los analgésicos
- El médico subestima el dolor del enfermo
- El médico prescribe un analgésico demasiado suave
- Prescripción por razón necesaria
- El médico ignora que las dosis estándar no son extrapolables al dolor
- El médico teme a la adicción

- El médico cree que la morfina solo hay que utilizarla cuando el enfermo es “realmente terminal”.
- No usar co-analgésicos
- El médico no monitoriza el seguimiento del enfermo
- El médico cree que ciertos dolores son inevitables e intratables
- No recurrir a medidas no analgésicas (tratamientos no farmacológicos)

Factores que aumentan el umbral al dolor:

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

Factores que disminuyen el umbral al dolor:

- | | |
|------------------------|----------------|
| + Incomodidad | + Rabia |
| + Insomnio | + Depresión |
| + Cansancio | + Aburrimiento |
| + Ansiedad | + Introversión |
| + Miedo | + Aislamiento |
| + Tristeza | + Abandono |
| + Problemas familiares | |

Apoyo no farmacológico para eliminar y reducir el dolor

- ≈ Atención psicológica o acompañamiento
- ≈ Visualizaciones
- ≈ Oración
- ≈ Meditación
- ≈ Distracción
- ≈ Relajación
- ≈ Perdonar y ser perdonado
- ≈ Dar y recibir afecto
- ≈ Despedirse
- ≈ Agradecer

Solo el dolor tiene en este mundo la propiedad de encadenar el pensamiento

*Cualquiera que sea el triunfo que aún la mente nos
depare.*

*Cualquier don que pueda aun enriquecer a la
humanidad*

¡Ah! No habrá hora semejante en los años porvenir

Ninguna hora tan dulce como ésta en que

Esperanza, duda y temor

En medio del silencio contemplaron

Un cerebro ansioso

Decretar, con decisión digna de Dios, la

Muerte del dolor



3. SUFRIMIENTO

El sufrimiento tiene un gran poder educativo: nos hace mejores, más misericordiosos, nos vuelve hacia nosotros mismos y nos persuade de que esta vida no es un juego sino un deber.

Cesaré Cantú

*Para pulir el diamante hay que frotar,
Para perfeccionar al hombre hay que padecer*

[Proverbio chino]

También llamado “dolor total”

(Cicely Saunders)

El *sufrimiento* es la respuesta que da el ser humano ante un acontecimiento desagradable ya sea físico, mental, social, cultural, espiritual, religioso, etc. y que su intensidad va a depender de la sensibilidad de la persona, de su psicología y de su historia personal. El sufrimiento en el ser humano va más allá de la enfermedad pues se acompaña de tristeza, desilusión, abatimiento y hasta desesperación, según su intensidad y profundidad. Suscita ante los demás compasión, respeto y temor, por lo que es un misterio intangible (que no puede ni debe tocarse) y que el hombre no puede comprender a fondo. El sufrimiento es inherente y esencial a la

naturaleza del hombre en esta vida terrena, pues manifiesta la profundidad de la persona y, a través de él, se puede llegar a la trascendencia, si encontramos el sentido y lo ofrecemos por los más necesitados. Por ejemplo, los judíos que ofrecieron sus sufrimientos a Dios en el holocausto y le encontraron sentido. El Señor Jesús en la Bienaventuranzas, nos da una esperanza diciendo que todo el que sufre será feliz, porque de ellos será el Reino de los Cielos. Por tal motivo, el sufrimiento no es inútil. El misterio del sufrimiento que unido al sufrimiento del amor nos da trascendencia. El sufrimiento es también una llamada a manifestar la grandeza moral del hombre, su madurez espiritual.

El sufrimiento no es un accidente, es la consecuencia de nuestra imperfección, de nuestro ser creado y humano. Es inevitablemente humano y humanamente inevitable, porque no somos dioses. Somos seres creados, una combinación de materia y espíritu. Como acontecimiento humano, no hay manera de poder evitarlo, solo hay diferentes modos de enfrentarlo y de darle sentido. *El mal no es simplemente un problema a resolver, sino un misterio que hay que sobrellevar.*

El sufrimiento humano es pluridimensional. Es algo todavía más amplio que la enfermedad, más complejo y profundamente enraizado en la

humanidad misma. Es una herida del alma que llora en silencio padecidas por el Yo cuando es confrontado a tareas imposibles y privado de todo refuerzo narcisista.

Es el resultado del quebrantamiento de la escala de valores de la persona que lo padece como:

- La humillación a mi persona o labor
- La carencia de algo valioso que guíe nuestras vidas
- Imposibilidad del paciente de ser él mismo

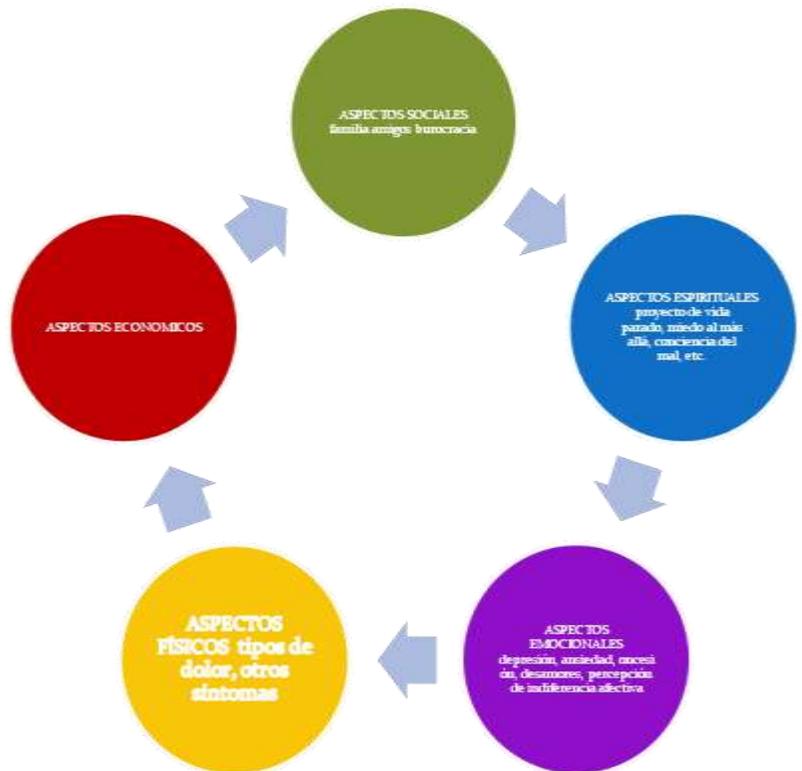
El sufrimiento puede abarcar las siguientes características:

- Impotencia
- indefensión
- Desagradable

Puede abarcar las siguientes áreas:

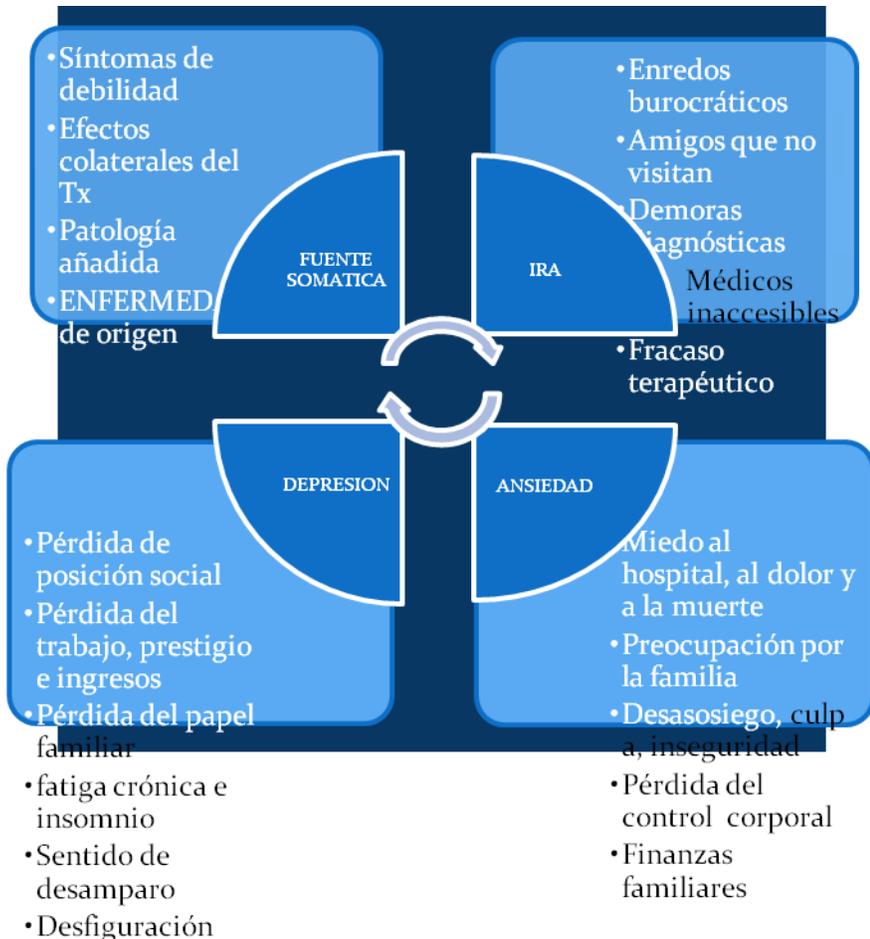
- Área Psico-afectiva: depresión, ansiedad, baja auto estima
- Área Somato-sensorial: mal sueño, fatiga, inactividad
- Área Cognitiva
- Área Espiritual
- Área Socio-económica: aislamiento social, stress

Sufrimiento



3.1

Fuentes de sufrimiento



3.2 Sufrimiento anímico:

- ☹ Es un sufrimiento o dolor moral que afecta el ánimo
- ☹ Esencialmente espiritual o psicológico
- ☹ Es un fenómeno psíquico, un sentimiento sin localización somática definida
- ☹ Es algo que nos afecta sentimentalmente y que no presupone daño tisular
- ☹ Es individual, irrepetible y único

Abordaje terapéutico:

- * Escuchar con interés
- * Actitud abierta y empática
- * Aceptar la percepción del paciente
- * Analizar y entender objetivamente
- * Reafirmar la autoimagen
- * No limitar preguntas y dudas
- * Responder con honestidad

Tomar en cuenta que los tratamientos son variados y parcialmente eficaces, que se utilizan de acuerdo al momento, al paciente, al médico o a las variables del manejo y que ejercerán efectos diferentes.

Tener siempre en cuenta de lo que se trata al fin es de paliar una enfermedad como si se desconociera todo. Porque no hay enfermedades, sino enfermos.

*El hombre no se destruye por sufrir,
Sino por sufrir sin ningún sentido*
[Viktor Frankl]

El dolor, el sufrimiento y la muerte son realidades inevitables. El dolor tiene un sentido físico y el sufrimiento un sentido metafísico. El dolor se suprime con analgésicos, el sufrimiento no. El primero nos invita a reflexionar sobre el cuerpo; el segundo suscita preguntas más profundas y existenciales. Solo el sufrimiento nos abre las puertas del conocimiento profundo de la vida. La desdicha es inseparable del sufrimiento físico, pues hay dificultad para respirar, un nudo que aprieta el corazón, una necesidad insatisfecha, un hambre o el desorden casi biológico originado por la liberación de una energía orientada por un apego que deja de estar encauzada.

El dolor es el examen más duro en esa cadena de exámenes que solemos llamar vida. Ante el dolor y el sufrimiento, cada hombre se revela como realmente es, lo desnuda y descubre sus profundidades. Permite penetrar en lo íntimo de las personas. Hace surgir nuevas posibilidades. Ahí donde cada uno da su medida y demuestra su calidad. El dolor y el sufrimiento no permite esconder lo que uno es por dentro, los valores que vive, la clase de hombre que es. Por eso el

sufrimiento es el juez de los hombres. Su juicio es inevitable porque es parte de la vida humana y revela lo que cada quien es, lo que ha hecho de sí mismo, lo que ha hecho de los demás.

El sufrimiento del alma nos eleva, los del cuerpo nos abaten. En aquellos casos en que no sea posible evitar el dolor y el sufrimiento, al hombre le corresponde darle un sentido. Según sea nuestra actitud ante estas situaciones, dolor y sufrimiento, pueden llegar a ser un camino de perfeccionamiento y crecimiento interior, si el hombre le encuentra el sentido. Cuando esto sucede, han marcado al hombre, le dan a su vida la seriedad y la profundidad, han aprendido a cerca del mundo donde está llamado a vivir y obtenido también las enseñanzas esenciales sobre el significado de su destino.

El dolor es inesperado y no perdona. Se reviste de mil formas: enfermedad, amputación, ceguera, vejez, muerte, injusticia, fracaso, traición, cárcel, remordimiento, accidente, desastre natural, hijos anormales y así sin término. El sufrimiento es morir antes de morir.

El dolor se vuelve fuente de humanidad, de equilibrio y de sabiduría. El dolor es una puerta hacia algo más grande y más bello, un reto que impulsa a la superación. Se vuelve el enigma del sufrimiento. Ya no se pregunta por qué, simplemente se lucha, se remedia y se eleva.

“El paciente y su familia pueden tolerar que nuestra ciencia no pueda curar la enfermedad, pero no aceptan, que no alivemos el dolor y el sufrimiento”

4. CURAR

Curar es un esfuerzo de carácter científico, técnico y organizativo en la promoción de la salud, en la prevención de las enfermedades o en la curación y rehabilitación del enfermo.

Es quitar las molestias del cuerpo. Es dar solución a la enfermedad. Es atender la causa de origen. Es abarcar solo el área física de la persona. Por lo tanto, el que cura es el médico.

5. SANAR

Es aliviar todas las áreas del enfermo que estén afectadas, procurando una salud integral a través de una atención holística hacia el paciente. Abarca el área psicológica, social, familiar, espiritual, religiosa, etc.

La dimensión espiritual de la persona adquiere una gran relevancia en la fase final de la vida. Amar y ser amados, perdonar y ser perdonados, son necesidades de todas las personas que, a la hora de morir adquieren todavía mayor relevancia. Muchas veces el sufrimiento espiritual brota de la pérdida de sentido, del fin de una esperanza, de sentirse lejano, indiferente o enemigo de Dios, pero el sentido del sufrimiento espiritual, siempre está presente porque todos necesitamos una razón para vivir y una razón para morir.

El aislamiento social y el abandono en el que se encuentra el enfermo también provoca sufrimiento; el tener que depender de los demás, el tener que redefinir las propias relaciones; la pérdida del propio papel laboral y social; la dificultad para expresar lo que se está experimentando conforme se está muriendo crea un sentimiento de soledad, justamente en el momento en el que más se necesita compañía.

Este aislamiento se agrava por la falta de voluntad o la incapacidad de los demás para hacer compañía al moribundo visitándolo, escuchando sus sentimientos y experiencias o discutiendo las implicaciones de lo que le está sucediendo.

La sanación de todas estas áreas no solo la hace el médico, pues se pretende abarcar todas las áreas del enfermo de manera integral, sino todo el equipo de cuidados paliativos, la familia, la fe y disposición del enfermo y pero, sobre todo, la voluntad de Dios, reconociendo con humildad nuestras limitaciones humanas, porque sólo Él, puede darnos más de lo que necesitamos, puede darnos *plenitud*.

5.1 Para llegar a la sanación es necesario cubrir los siguientes pasos:

1. **Vivir en el hoy.** Vivir en el pasado significa vivir con culpas, con resentimientos y con resignación. Por lo tanto, es necesario trabajar en todas las situaciones que lo mantengan anclado en situaciones de rencor. Vivir en el futuro provoca ansiedad, angustia, miedo e impide la aceptación. El enfermo, durante su proceso de enfermedad, aprende a vivir en el hoy, ya

que su futuro es incierto y su presente limitado. El hoy le devuelve la esperanza al enfermo de que su sufrimiento no prevalecerá sobre él, ni lo privará de su propia dignidad, unida a la consciencia del sentido de la vida. Esto es muy importante para el enfermo, ya que su futuro es incierto y su presente limitado. Para el enfermo lo que cuenta es el hoy: sólo sé que hoy estoy vivo y mi proyecto de vida es para hoy.

2. **El perdón debe ser constante.** El perdón inaugura la curación. Hace vivir al enfermo en el presente, reconciliándose con el pasado y dando un sentido trascendental al futuro.
3. **Vivir la paz en forma permanente.** Es consecuencia del perdón. Viviendo en el hoy ya no hay angustia ni miedo, por lo tanto se está en paz, libre de rencores y de venganzas.
El perdón y la paz, nos llevan a vivir en la verdad del hoy que nos hace libres.
4. **El amor es el culmen del proceso.** El amor es la fuente más plena y la respuesta que se da al sentido del sufrimiento. Se sufre por amor, si me importa el otro. Si me da miedo sufrir, me estoy perdiendo la oportunidad de amar. Las palabras de

Jesús en Getsemaní, prueban la verdad del amor, mediante la verdad del sufrimiento: *“Hágase Tú voluntad”* [Mt, 26,39]. Cuando se pierde el miedo al sufrimiento, nos estamos dando la oportunidad de amar.

- 5. El resultado del proceso es la resurrección.** Es esa luz nueva que lleva al enfermo a abrirse camino a través de la oscuridad, de las humillaciones, de las dudas, de la desesperación, de sus miedos y de las persecuciones. Es la fuerza victoriosa del sufrimiento. Es perder apegos para ganar la libertad. La debilidad cumple su elevación en la fuerza de la resurrección. El hombre llega a ser completamente nuevo: encuentra una nueva dimensión de su vida y de su vocación. El enfermo empieza a sufrir ya no por él, sino por los demás, importándole más los otros. Es el paso a la trascendencia.

Con este proceso, quedan sanas todas las áreas del enfermo. Este se transfigura para convertirse en una persona nueva y libre, con un crecimiento espiritual acelerado, por lo que se va separando cada vez más del cuerpo y de las personas que lo rodean. Cada vez hay menos comprensión por parte de los que le rodean, pues el caminar no es el mismo y los ritmos son diferentes. El enfermo

se aísla cada vez más, aunque su encuentro con Dios es cada vez más cercano. El enfermo solo encuentra consuelo en un ser superior, lo cual le da fortaleza y lo conforta.

PROCESO DE SANACIÓN



Cercana la hora deberíamos aún tener dos días, el primero para reunirnos con quienes hemos odiado y el segundo para hacerlo con quienes hemos amado. Y a unos pediríamos perdón por nuestro odio y a los otros, por nuestro amor, de modo que, aliviados de ambos pesos, pudiéramos dirigirnos, ligeros, a la frontera

[Argullo]

El enfermo tiene que vencer el sufrimiento desde su interior, para sanar su alma y darle descanso al cuerpo. Esto ahuyenta el miedo ante lo nuevo, el dolor, la enfermedad y la muerte.

Para que el enfermo no solo se resigne, que no da calidad de vida, y llegue a la aceptación, hay que dar esperanzas realistas.

Es importante definir lo que es la *esperanza* ya que es una herramienta muy importante y fundamental para el estado de ánimo del enfermo:

5.2 *Esperanza:*

✿ *Es el sueño de un hombre despierto* [Aristóteles]

Para combatir la presión psicopatológica del enfermo es necesario que tenga una esperanza realista, que debe encaminarse a fortalecerlo interiormente proponiéndose una meta futura a

la cual aspirar y con objetivos a alcanzar que de sentido a su vida: depositar su fe en el futuro para no decaer física, mental o espiritualmente. Es la *esperanza* la que, desde nuestra realidad presente y personal, nos ayuda a favorecer la búsqueda del sentido, a poder transformar el dolor en sufrimiento y la adversidad en oportunidad; nos permite comprender mejor la vida, nos da seguridad hacia el futuro y despierta la fortaleza para luchar y dar significado a la vida.

El que tiene un por qué para vivir, puede soportar casi cualquier cómo [Nietzsche].

Cuando la enfermedad avanza, se necesita una esperanza realista que aumente la fe en el futuro, que no de resignación con una sobre-vida y con un mayor sufrimiento, sino que la esperanza debe ser una actitud permanente, que no sea ingenua ante los problemas, que no se base en cálculos ni sueños, sino en la capacidad de ver más allá del momento.

La *esperanza* siempre nos prepara para volver a empezar y, aunque el exterior parezca perderse, lo interior se está renovando.

La *esperanza* nos da la perspectiva del pasado para, con una visión de futuro, actuar en el presente.

La *esperanza* es paciente, no pasiva, por ello conlleva entereza, perseverancia y capacidad para confrontar la adversidad. Nos ayuda a discernir, a examinar la verdad detrás de las apariencias para desechar las falsas ilusiones y luchar por las metas auténticas. Proyecta luz sobre nuestra realidad, ilumina la vida y nos permite comprender mejor. Nos ayuda a ver que la vida es muchos más de lo que percibimos o esperamos de ella; la realidad es mucho más compleja y profunda de lo que queremos creer, ya que lo posible, nunca está determinado por los límites del presente, nos permite reconocer que somos mucho más que nuestras circunstancias. Es por eso que, la *esperanza*, exige esfuerzo y atención del alma.

Las esperanzas que pueden ayudar al enfermo en esta situación es:

- 🕯 Esperanza de que disminuyan los dolores
- 🕯 Esperanza de una asistencia amorosa de los familiares y de un contacto con las personas allegadas hasta que sobrevenga la muerte
- 🕯 Esperanza de continuar psíquicamente sano
- 🕯 Esperanza de vivir todavía un acontecimiento determinado, de ver todavía una vez más a una persona o de tener una conversación

- 🕯 Esperanza de que la familia o los hijos seguirán bien
- 🕯 Esperanza de una muerte digna y sin dolor
- 🕯 Esperanza de continuar viviendo después de la muerte y reencontrarse con familiares y amigos ya difuntos

La persona que acompaña a un enfermo, también debe ser un hombre de esperanza dentro del sufrimiento y del desierto, una esperanza que permita ver más allá de la satisfacción y de los deseos inmediatos, incluso, más allá del dolor y de la muerte, cuando su visión antropológica no se quede en el final definido por la muerte y cuando el paciente manifiesta una visión trascendente.

La *esperanza* dinamiza el presente, lanza a vivir el amor en las circunstancias concretas de la vida y hace que las relaciones del ahora sean vividas en plenitud porque, la esperanza es el encuentro de dos voluntades que se aman, fundamenta el encuentro y diálogo que se debe concretar con el enfermo terminal en un conjunto de actitudes de respeto, realismo, autenticidad y veracidad que no son medias verdades.

Si perdonamos, aceptamos, nos arrepentimos, desarrollamos una actitud diferente a la de antes de perdonar, aceptar o arrepentirse, nos hemos

convertido en hombres nuevos, hemos superado interiormente los límites del destino que exteriormente son inamovibles. Por eso, el balance existencial que debemos obtener nunca puede ser negativo, simplemente nos enseña cuán lejos hemos llegado en el desarrollo de nuestra existencia y qué sería necesario que desarrolláramos todavía frente al destino.

La espiritualidad de la esperanza le da al enfermo una visión trascendente y le abre espacios de alegría que le permite dar un sí a la vida y continuar avanzando a pesar de la adversidad.

6. TIPOS DE ENFERMEDADES

Las enfermedades las clasificamos en dos grandes grupos: enfermedades físicas y enfermedades mentales.

Estas a su vez las subdividimos en:

- A. ENFERMEDADES CURABLES: que pueden sanar solas o con tratamiento: gripa
- B. ENFERMEDADES INCURABLES: que no tienen curación, solo se controlan o no existe tratamiento: diabetes, hipertensión.
- C. ENFERMEDADES LEVES: que tienen curación y no ponen en peligro la vida: parasitosis
- D. ENFERMEDADES GRAVES: que pueden tener curación o no, pero que si ponen en peligro la vida: cáncer, SIDA, neumonía.
- E. ENFERMEDADES AGUDAS: que se presentan en forma rápida y que sanan en menos de quince días: faringitis
- F. ENFERMEDADES CRÓNICAS: que tardan en sanar más de quince días y que por lo general, no tienen curación. Es el conjunto de trastornos orgánicos o funcionales que obligan a una modificación de vida del paciente de forma permanente,

irreversible, multicausal y conlleva sentimientos de pérdida como componente predominante. [Ejemplo: insuficiencia renal crónica]

Las características principales de la enfermedad crónica son:

- Presencia de dolor
- Disminución de las capacidades físicas
- Disminución de las capacidades cognitivas
- Despersonalización
- Pérdida de funciones
- Pérdida de rol social
- Pérdida de rol laboral

Estas enfermedades son candidatas a cuidados paliativos

- G. ENFERMEDADES INFECTO-CONTAGIOSAS: son las producidas por un virus, bacteria u hongo, que se puede transmitir a los demás.
- H. ENFERMEDADES DEGENERATIVAS: las que se producen conforme avanza la edad: reumatismo, insuficiencia vascular periférica, Alzheimer, etc.
- I. ENFERMEDAD TERMINAL: (se verá más adelante de una manera más específica en el apartado siguiente)

7. ¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD TERMINAL?

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 1993, la define como:

ENFERMEDAD TERMINAL:

- I. Es una enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- II. Falta de posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico
- III. Presencia y aumento de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, que pueden producirse en cuestión de horas o minutos.
- IV. Gran impacto emocional para el enfermo, su familia y al equipo de salud, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- V. Pronóstico de vida inferior a 6 meses

Es importante señalar que dar un límite es irreal, inseguro e inútil y las familias deben prepararse para vivir en la incertidumbre y en la duda. Lo que a la familia y al enfermo le debe quedar bien claro es que el equipo de cuidados paliativos va a

acompañarles, que no van a estar solos y que se va a hacer todo lo posible para mantener y dar la mejor calidad de vida al paciente hasta el final.

El pronóstico aproximado inferior a 6 meses hace al paciente candidato para Cuidados Paliativos.

Las reacciones emocionales ante el diagnóstico de enfermedad terminal por parte de los familiares y el equipo de salud, puede ser: repulsa, cólera, culpa, miedo, por lo que las consecuencias pueden ser alejamiento del paciente, estrés, claudicación.

Las afecciones a nivel familiar pueden ser:

- Trastornos del ritmo de vida familiar
- Subsistemas afectados
- Cambios en la crianza y vigilancia de los hijos
- Cambios en la alimentación
- Cambios en las actividades domésticas
- Problemas financieros
- Agudización de la comunicación
- Afección por mitos y creencias acerca de la enfermedad
- Influencia según la perspectiva de muerte
- Preocupaciones futuras

Se aplican gradualmente mayor número de medidas paliativas cuando más avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico

8. ¿QUÉ ES UN ENFERMO?

Son los miembros de la sociedad más necesitados, los que en medio del dolor y el sufrimiento que causa la enfermedad, deja impotente para la vida activa y hacen posible el generar la compasión, la misericordia y la caridad por parte de los que le rodean.

Los enfermos son únicos e irrepetibles, porque cada quien tiene su situación personal, su organismo es diferente al de los demás, su umbral al dolor es solo de él y su psicología y sus emociones son diferentes a la de los otros. El papel del enfermo dentro de la sociedad es recordar a los demás, las cosas esenciales o más altas. El enfermo no ha sufrido inútilmente, sino que ha realizado una tarea de primer orden en la ciencia médica y en la sociedad que es contribuir al progreso del ser humano, a luchar por tener una mejor calidad de vida y a aprender a vivir con dignidad, a través de su dolor.

Son miembros activos de la comunidad porque viviendo con sentido su enfermedad, son testigos vivos de que es posible luchar contra su enfermedad y/o asumirla serenamente, mantener la paz e, incluso, la

alegría espiritual y madurar humana y cristianamente.

El enfermo, es aquel que ha recorrido un largo camino para aceptar su condición de enfermo. Es aquel que ha comprendido que la belleza y la fuerza física no lo son todo y que lo esencial no es el tener, sino el ser.

El enfermo es un hombre atacado en lo más profundo de su existencia, porque la enfermedad amenaza con destruir todo lo que tiene y todo lo que es, por lo que palpa la fragilidad de su ser que, hasta ahora, creía firme y seguro.

Son los miembros más pobres y necesitados de la sociedad, los que hacen posible entrar en el misterio del dolor y del sufrimiento

Por su experiencia personal el enfermo dispone de una riqueza que solo él posee, por lo que es él el especialmente indicado para ayudar a otros enfermos pues comprende mejor los problemas, las inquietudes, las angustias, las renunciaciones, etc., y se convierte en un enfermo misionero.

MOMENTOS EMOCIONALMENTE ESPECIALES PARA EL ENFERMO

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

8.1 Características del enfermo:

- a) Se vuelve dependiente de medicamentos, de aparatos (bastón, silla de ruedas, andadera, etc.), de atención médica, de familiares, de su cuerpo o de otras personas
- b) El enfermo tiene pérdidas:
 - **Pérdida de la salud:** pérdidas de sus facultades físicas, aunada a la pérdida de su seguridad, de su tranquilidad, de su estabilidad emocional, de su autonomía, de su capacidad de decisión (aunque se trate de su propia vida); pérdidas económicas, laborales, de afectos familiares, etc., pero la pérdida más grave, es la pérdida del contacto humano por abandono o por haber entrado en estado de coma.

- **Pérdidas psicológicas:** pérdida de la imagen propia (de su Yo), baja autoestima, empieza a haber estados depresivos, por lo que hay pérdida de afectos.
 - **Pérdida de su cuerpo:** deja de ser su aliado, su amigo y se convierte en obstáculo para su realización. Se apenan de que vean su deterioro
 - **Pérdida de la privacidad:** muchas personas entrar en su vida.
- c) El enfermo tiene afección de su estado espiritual:
- Tiene pérdida de la esperanza si no encuentra sentido a lo que está viviendo
 - Pérdida de la paz interior, si al empezar a hacer recuento de su vida empieza a tener culpas
- d) El enfermo tiene limitación de la libertad: de forma inmediata todos deciden por él, como si todo enfermo perdiera siempre sus facultades mentales y, todas las personas a su alrededor, disponen de su tiempo, de su alimentación, de cómo gaste su dinero, de cómo llevar su enfermedad. Cada persona le da su propio remedio curativo, su tratamiento; le dan todos los

consejos habidos y por haber. Todo esto si quiere tener un poco de compañía, en caso contrario, aumentará su soledad.

e) El enfermo tiene miedos:

- Miedo al futuro: al dolor, a los tratamientos, a las reacciones secundarias de los tratamientos, a la soledad, a la dependencia de otros, a hacer sufrir a los que ama, a la situación económica, al abandono, a la muerte
- A lo desconocido: dependiendo del grado de religiosidad y de su espiritualidad
- Miedo a la destrucción del cuerpo en el proceso de putrefacción, que va en contra del narcisismo natural.
- Miedo a la soledad: con la hospitalización se aparta al enfermo de los familiares y amigos, o ellos se retiran.
- Temor a perder la individualidad
- Miedo a la pérdida de la identidad: como resultado del vacío del contacto humano.
- Temor de perder la conciencia de sí mismo

- Miedo a perder el cuerpo: sentido psicológico de la pérdida del Yo.
- Miedo a perder el autocontrol: va creciendo la dependencia, por lo que siempre que sea posible, dejar autoridad sobre su propia situación.
- Miedo a la regresión del Yo: el Ego pelea constantemente y se niega a aceptar, por lo que hay que ayudarlo a morir con dignidad
- Miedo a morir sin dignidad, el trato respetuoso, la escucha, la atención, la comprensión, el apoyo, la compañía, la orientación, el respeto a su silencio y a su pudor, lo harán sentir lo valioso que es y lo importante que es para nosotros.
- Miedo al dolor: es el más común. Hay que quitarlo y consolar al enfermo diciéndole que la agonía no es dolorosa
- Miedo a que su vida haya carecido de sentido y de significado: se da por la pérdida del sentido de vida. Más importante que la auto-conservación es la auto-realización. Hay que recurrir a la *esperanza*.
- Temor de perder su pasado histórico

– Temor de perder la continuidad de la persona

f) El enfermo tiene necesidad:

De la verdad: condición indispensable de honestidad y sinceridad del trato con el enfermo, por lo que hay que saber qué decir, a quien, para qué, cómo, cuándo, y dónde: *“la verdad os hará libres”*

g) El enfermo siempre es un incomprendido: se siente una carga, se siente inútil. Depende de él y de cómo maneje su enfermedad, para no volverse masoquista, o hacerse la víctima de las circunstancias y manipular a los demás. Por tal razón, si no quiere lastimarse o lastimar a otros, deberá aprender a equilibrar las situaciones y las personas de su alrededor se sentirán rechazadas ante la negativa de su ayuda, por parte del enfermo, o se sentirán con una sobrecarga, si el enfermo pide ayuda.

h) Al final el enfermo se convierte en un indigente, ya no le pertenece nada, lo ha perdido todo: su salud, su cuerpo, su imagen, sus amistades, su familia, su dinero, su casa, sus proyectos, sus títulos, sus estudios, su autoridad, sus anhelos, sus

trabajo y se ha despedido de **todo** y de **todos**.

8.2 Actitudes negativas del enfermo:

- × “Es más fácil que elijan por mí, que hacerme responsable de mí mismo”
- × Escaparse de la realidad (ignorar la enfermedad)
- × Culpar a otros por lo que le suceda
- × Hacerse la víctima y no responsabilizarse de sus actos
- × Chantaje emocional
- × Manipular las situaciones
- × No seguir los tratamientos y dejar de colaborar con la familia
- × Buscar una solución rápida

El papel del enfermo en la sociedad consiste en recordar a los demás las cosas más esenciales o más altas

El enfermo debe asumir su papel protagónico, para poder ayudarse en la recuperación, participar en la toma de decisiones y responder a los tratamientos. Ningún otro puede ayudarlo, si el enfermo no lo hace o no lo permite.

9. ¿QUÉ ES UN ENFERMO TERMINAL?

Es aquel que tiene una enfermedad avanzada progresiva e incurable con escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico cuyo pronóstico de vida aproximado es inferior a 6 meses.

Es presencia de numerosos síntomas intensos, sin control, multifactoriales y cambiantes (Gómez Sancho, 1998, pag: 121)

El enfermo se encuentra en una fase evolutiva e irreversible, que afecta a la autonomía y calidad de vida debido a: los síntomas, el impacto emocional, la pérdida de la autonomía y que se desenvuelve en un contexto de fragilidad progresiva.

ESCALA DE KARNOFSKY (KPS):

Permite conocer la capacidad del paciente para poder realizar actividades cotidianas.

Sirve para la toma de decisiones clínicas y valora el impacto de un tratamiento y la progresión de la enfermedad del paciente.

La escala de Karnofsky de 50 o inferior, indica un elevado riesgo de muerte, durante los 6 meses siguientes:

- 100 - Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad
- 90 - Actividades normales, pero con signos y síntomas de enfermedad
- 80 - Actividad normal con esfuerzo, con algunos síntomas y signos de enfermedad
- 70 - Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo
- 60 - Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo
- 50 - Requiere gran atención, incluso de tipo Médico. Encamado menos del 50% del día
- 40 - Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día
- 30 - Inválido, grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte activo
- 20 - encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo
- 10 - Moribundo
- 0 - Fallecido

9.1 ¿Dónde se encuentra el enfermo?

Ambulatorio: es el paciente que acude a consulta Externa para su atención médica y no requiere ser ingresado en un hospital

Encamado: es el paciente cuya enfermedad le causa una debilidad tal, que no le permite mantenerse en pie

Hospitalizado: es el paciente que sufre una enfermedad que requiere vigilancia y seguimiento de su tratamiento por parte del profesional especializado

Internado: es el paciente que es recluido para su atención y vigilancia de su comportamiento que no necesariamente tiene una enfermedad física.

En su área espiritual, el enfermo se encuentra en el *desierto*.

El desierto es una invitación a dejarse guiar por el Espíritu, a ser dóciles a sus inspiraciones, sabiendo que nunca nos enviará a donde la gracia de Dios no nos sostenga, y teniendo la confianza de que siempre nos dará por anticipado lo que nos pida.

Es experimentar momentos de ‘desierto’, espacios de soledad y de silencio que nos permitan entrar en mayor intimidad con Dios y salir colmados de su amor, de paz y de fortaleza.

Las características del desierto son:

Asilamiento: el enfermo se desintegra de sus actividades cotidianas como el trabajo, el estudio, la familia, las amistades, la calle y/o de los espacios abiertos.

Soledad: porque nadie puede estar en su lugar, en sus circunstancias económicas, sociales, culturales, familiares, laborales, ... con sus sufrimientos, con su dolor, con su psicología, con su respuesta ante su situación de dolor, con su actitud ante la enfermedad, etc. Es por eso que nadie puede comprender al enfermo por completo, está sólo, él y Dios. Solo se le puede acompañar, porque no hay enfermedades, sino enfermos.

Silencio: porque el enfermo cansa cuando se queja; una palabra de él, hace que se muevan los demás, que se salgan de sus actividades cotidianas; si pide, si habla, se vuelve el centro de atención y todo se desequilibra. Es mejor guardar silencio y ofrecer su situación a Dios, sobre todo, los enfermos crónicos.

Por todas estas razones, el enfermo se vuelve un excluido, lo cual le produce las siguientes características:

- 🕯 El encontrar sentido al dolor y al sufrimiento le ayuda a transformarse como persona y a su vez puede ayudar a otros
- 🕯 La tribulación en el enfermo puede producir la paciencia, la prudencia, la perseverancia y estas, a su vez, la esperanza.
- 🕯 El enfermo tiene la oportunidad de un descanso en el abandono a la voluntad de Dios.
- 🕯 En la enfermedad se tiene la oportunidad de unir a la familia y demostrar la comunión con otras personas
- 🕯 En enfermo ya no puede ser él mismo, por lo que se encuentra en continua conversión
- 🕯 En el enfermo tiene la oportunidad de conocer y valorar las cosas más importantes de la vida, las que no se pueden comprar, las que no tienen precio, pero sí un valor verdadero: la libertad, la paz, la justicia, la compasión, la misericordia, etc.
- 🕯 El enfermo puede encontrar la paz interior e, incluso, la alegría espiritual.
- 🕯 El enfermo aprende a vivir en la verdad, a invertir su tiempo en lo importante y en lo trascendente: en el servicio al prójimo con

obras (si se recupera) y si no se recupera, con su oración y testimonio.

Los síntomas más frecuentes en enfermos terminales son:

FRECUENCIA DE SÍNTOMAS EN PACIENTES TERMINALES	
ASTENIA	91%
ANOREXIA	86%
DOLOR	83%
PERDIDA DE PESO	78%
NAUSEA	70%
ANSIEDAD	69%
DEPRESION	65%
ESTREÑIMIENTO	62%
CONFUSION	25%
INSOMNIO	20%
DISNEA	15%

APUNTES DE BIOÉTICA,
M en C MARGARITA MORALES AVILA

Para el diagnóstico también es necesario evaluar:

- Las reacciones emocionales, normales y anormales, del enfermo, la familia y del equipo, en el proceso de adaptación a la enfermedad terminal y a la muerte inminente.
- Saber identificar entre los síntomas físicos y los psicológicos
- Conocer la dinámica del proceso de duelo, las principales reacciones, normales y anormales y las técnicas de intervención
- Conocer los aspectos sociales, culturales, bioéticos y espirituales de la enfermedad terminal

9.2 Necesidades del enfermo terminal:

NECESIDADES FISIOLÓGICAS:

- El paciente piensa en lo que le falta:
 - ✓ Alivio del dolor
 - ✓ Oxigenación
 - ✓ Alimentación
 - ✓ Confort
 - ✓ Reposo – sueño
- Factores que favorecen la seguridad y protección:

- ✓ Confianza en la competencia profesional
 - ✓ La información que reciba
 - ✓ La ausencia de soledad
- Factores que aumentan la inseguridad:
- Ver el sufrimiento de los demás
 - La desinformación sobre su proceso
 - El aislamiento

NECESIDADES DE AMOR Y PERTENENCIA:

- ✓ Afecto
- ✓ Pertenecer a una familia
- ✓ Relaciones con familia, amigos y equipo de salud

NECESIDADES DE AUTOESTIMA:

- ✓ Ser considerado un ser humano
- ✓ Ser respetado (sus gustos)
- ✓ Ser considerado una persona que vive

9.3 NUTRICION E HIDRATACION:

El paciente terminal no debe ser forzado para recibir comida y líquidos cuando no lo desea por lo que puede sobrevenir el:

9.3.1 **síndrome de anorexia-cachexia-astenia:**

- Impacta al paciente, a la familia y al equipo de salud
- Ocurre en pacientes con tumores sólidos, tanto en niños y pacientes geriátricos.
- Hay disminución de la ingesta de alimentos.

Los cambios del gusto y del apetito, pueden deberse a alteraciones en la sensibilidad de las papilas gustativas, a través de los siguientes factores:

- a. Disminución de la saliva, candidiasis orofaríngea
 - b. Pobre higiene bucal local
 - c. Estimulación persistente de las papilas por dientes en mal estado, piorrea, etc.
 - d. La propia enfermedad puede afectar a la regeneración de las papilas gustativas.
 - e. Deficiencias nutricionales
 - f. Tratamientos recibidos con medicamentos
- Vómitos: valorar frecuencia y relación con medicamentos, comida o postura: lavar la boca, dar bebidas carbonatadas para quitar sabor metálicos; permanecer sentado después de las comidas; restringir los líquidos durante las comidas; aflojar la ropa para que este cómodo; animar a que

coma lentamente y mastique bien; dar medicamentos antieméticos media hora antes de las comidas.

- Obstrucción intestinal, constipación. Dar agentes de motilidad: metoclopramida, meggestrol [40-120 VO], Dexametasona [40-10 ml. VO]
- Aversión a los alimentos. Considerar los gustos del paciente; ofrecerle pequeñas cantidades de alimentos; aumentar el número de tomas; no forzar comer; evitar comidas fuertes, olorosas o muy calientes.
- La deshidratación puede ser beneficiosa: el volumen urinario disminuye, evita la cateterización, hay menos episodios de cama mojada, reduce secreciones pulmonares, la tos, la sensación de asfixia y la necesidad de aspiración de vías aéreas; disminuye secreciones intestinales produciendo menos episodios de vómito; disminuye el dolor por reducción del edema alrededor de las masas tumorales. Da mayor confort, disminuye la sed y sequedad de boca, disminuye la agitación e irritación neuromuscular provocando la disminución de metabolitos opioides. Una hidratación intravenosa, prolonga la agonía, tiene efectos psicológicos negativos pues produce incomodidad al

movimiento y una barrera entre el paciente y los familiares. Son más importantes los cuidados minuciosos de la boca para aliviar la sed y la sequedad de boca, que la administración de líquidos. La sensación de sed y la sequedad de boca, puede corregirse humedeciendo con agua o hielo, o con saliva artificial en spray.

La decisión de la hidratación y nutrición de manera artificial debe ser siempre individualizada: considerar si hay vómitos, diarreas, delirium, consumo de opioides y si el pronóstico es mayor a un mes

- Dar información del paciente y a la familia a cerca de las anomalías metabólicas

La familia o el personal deben conocer:

- a) Que es normal que una persona cercana a la muerte se vuelva desinteresada por la comida y, en menor grado, por la toma de líquidos
- b) Que los pacientes con anorexia y saciedad temprana, no son capaces de disfrutar de una comida copiosa
- c) Que la pérdida de peso no se debe únicamente a la dieta
- d) Que no existe actualmente evidencia que la terapia nutricional agresiva pueda

mejorar la calidad de vida de los pacientes en fases avanzadas.

Preparación del ambiente para la comida:

- . Lavado de manos, cara e higiene bucal
- . Sentarse en la mesa o cama antes de que la comida sea servida
- . Actitudes amables, respetuosas y estimulantes para animar a comer
- . Ambiente placentero con flores, olores y distribución apetecible de la comida con colores, texturas y variación
- . Cubiertos y manteles atractivos
- . Respetar la hora de la comida, favorece la recuperación del apetito
- . Fraccionar la dieta del día hasta en 6 o 7 tomas para presentarlas en reducidas raciones y pequeños platos
- . En caso de Mucositis y úlceras de la boca: alimentos fáciles de ingerir como helados y batidos enriquecidos, flanes, sopas y sumos; administración de agua muy fría y hielo; evitar alimentos secos, especias fuertes; amargos, muy dulces o salados; y los que se peguen al paladar
- . Hacer enjugues con miel diluida en agua, con manzanilla y bicarbonato para hidratar o regenerar la mucosa
- . Evitar bebidas alcohólicas y tabaco

- . El paciente puede tener más apetito en el desayuno y aceptar que este puede ser el único alimento del día
- . Los suplementos dietéticos solo se emplean en los pacientes incapaces de manejar las comidas por debilidad, poco apetito, náusea o disfagia
- . En el pronóstico fatal a corto plazo, la alimentación y la hidratación puede llegar a ser innecesarios.
- . No es conveniente pesar al enfermo

Tomar siempre en cuenta los deseos del enfermo en primer lugar y las peticiones y orientaciones de la familia, cuando el paciente no puede decidir.

9.4 Factores que influyen en los deseos y actitudes del paciente de forma negativa:

- × No ser valorado como persona
- × Abandono y aislamiento
- × Sin rumbo o dirección
- × Dolor incontrolable

9.5 Aspectos psicológicos del enfermo terminal:

- ✧ Existe un proceso de adaptación a la enfermedad terminal
- ✧ Hay reacciones adaptativas y no adaptativas
- ✧ Ansiedad
- ✧ Depresión, apatía (dar antidepresivos)
- ✧ Otras reacciones: irritabilidad, ira, insomnio, culpa, sobreprotección
- ✧ Problemas de comunicación: “conspiración del silencio”
- ✧ Problemas relacionales
- ✧ Problemas de pareja y problemas sexuales
- ✧ Claudicación familiar
- ✧ Estrategias de afrontamiento a la enfermedad y a la inminencia de la muerte
- ✧ Situaciones familiares de riesgo
- ✧ Proceso de duelo

MIEDO: Es una respuesta de alarma innata, de base biológica, ante una situación peligrosa o que amenaza la vida

En el caso del paciente geriátrico terminal sus miedos son:

- a) Al dolor
- b) Al proceso de morir (no a la muerte)

- c) A la dependencia
- d) A la pérdida del control
- e) A la separación de sus seres queridos

ANSIEDAD: Se refiere a un estado en el que el individuo se muestra aprehensivo, tenso e incómodo, en exceso, a cerca de la posibilidad de que algo terrible suceda. El pensamiento se encuentra orientado hacia el futuro. Sentimiento inexplicable de inquietud, des-confort, preocupación infundada y constante sobre numerosas cosas, temor a una o varias situaciones. Los síntomas son: palpitaciones, elevación de la frecuencia cardiaca, sudoración, temblores, sensación de falta de aire, opresión o malestar torácico, miedo a morir, etc.

En la ansiedad hay preocupaciones en torno a la muerte:

- > Agonía dolorosa
- > Enfermedad desfigurante
- > Estado vegetativo
- > Aislamiento
- > Pérdida de control
- > Pérdida de la dignidad

Es necesario hablar con la verdad y no evitar la palabra “muerte”, para que el paciente manifieste sus necesidades, sus pendientes, su

concepto de muerte. Respetar sus emociones, derechos y decisiones.

Recurrir a la esperanza que es una virtud activa, que se tiene que convertir en confianza y, luego, en certeza. La esperanza es la que evita el sufrimiento

DEPRESIÓN: Es la disminución del interés o de la capacidad para disfrutar todas o casi todas las actividades, la mayor parte del día o cada día.

Los síntomas son:

- Pérdida o aumento de peso
- Pérdida o aumento de apetito
- Insomnio o hiperinsomnia cada día
- Agitación o enlentecimiento motor
- Fatiga o pérdida de energía casi cada día
- Sentimientos de inutilidad, de culpa o inapropiados
- Disminución en la capacidad para pensar, concentrarse o tomar decisiones
- Pensamientos de muerte, ideación suicida o plan suicida
- Malestar o deterioro social, laboral o en otra área importante de actividad para la persona
- Alteraciones de la función sexual

- Síntomas físicos: mialgias, cefalea, alteraciones gastrointestinales
- DESESPERANZA

9.6 DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL:

- a) Derecho de un cuidado respetuoso y considerado
- b) Autonomía
- c) Escuchar la verdad
- d) Mantener esperanzas realistas
- e) Expresar sentimiento y emociones
- f) Mantener el derecho a su espiritualidad
- g) Recibir tanta información como sea necesaria sobre un procedimiento o tratamiento para tomar una decisión basada en un consentimiento informado
- h) Tener una participación activa en las decisiones con respecto al cuidado médico
- i) A estar libre de dolor
- j) A no morir solo
- k) Derecho a morir

El niño y/o adolescente con diagnóstico de enfermedad terminal tiene derecho a:

- a) Ser visualizado y concebido como un sujeto de derecho y no propiedad de sus padres, médicos o de la sociedad
- b) Que su opinión sea tomada en cuenta a la hora de tomar decisiones ya que es él quien está enfermo
- c) Tiene derecho a llorar
- d) Tiene derecho a estar solo o no, como lo desee
- e) Tiene derecho a fabricar fantasías
- f) Tiene derecho a jugar, porque, aún muriendo, sigue siendo un niño o a comportarse como adolescente
- g) Que su dolor sea controlado desde su primer día de vida
- h) Que se le responda con honradez y veracidad a todas sus preguntas
- i) Que se contemplen sus necesidades en forma integral
- j) Tener una muerte digna rodeados de sus seres queridos y de sus objetos más amados
- k) Morir en su casa y no en un hospital, si así lo desea
- l) Tiene derecho a sentir y expresar sus miedos
- m) A que se le ayude a él y a sus padres a elaborar su muerte

- n) A sentir ira, cólera y frustración por su enfermedad
- o) A negarse a seguir recibiendo tratamiento cuando no exista cura para su enfermedad, pero sí calidad de vida
- p) A decidir recibir cuidados paliativos, si así lo desea
- q) Ser sedado a la hora de enfrentar su muerte si así lo desea
- r) A que sus padres comprendan que, aunque los ama mucho, tiene derecho a nacer a una nueva vida

Los enfermos terminales que se enfrentan a su balance existencial, señalan tres puntos críticos:

- 1) El desengaño respecto a los logros de nuestra vida
- 2) La impresión de no haber aprovechado suficientemente la vida
- 3) La sensación de no poder cambiar nada en ella.

El enfermo terminal descubre que vivir en la paz interior (voluntad de Dios) es más importante que recuperar la salud misma

9.7 FASE TERMINAL es el resultado del envejecimiento y deterioro progresivo orgánico y funcional. Es el resultado del daño producido por diversas enfermedades agudas o crónicas, cuya historia natural termina en la muerte a corto, mediano y largo plazo.

Características del paciente en fase terminal:

- ⌚ El paciente se encuentra profundamente débil
- ⌚ En cama todo el tiempo
- ⌚ Confuso por periodos largos
- ⌚ Desorientado en tiempo
- ⌚ Atención limitada
- ⌚ Mayor desinterés en el consumo de alimentos y líquidos
- ⌚ Dificultad para tomar los medicamentos
- ⌚ Ver a un familiar que ya murió puede ser presagio de una muerte próxima

9.7.1 NECESIDADES DEL ENFERMO EN FASE TERMINAL:

Necesidades fisiológicas:

- a. La sensibilidad, los movimientos y los reflejos, los empieza a perder el enfermo por la piel, las piernas y los pies, por lo que debemos vigilar que las sábanas estén suficientemente flojas

- b. Hay sudoración abundante, señal del deterioro de la circulación periférica, por lo que la piel se enfría, pero la temperatura del cuerpo aumenta, por lo que se necesita ropa ligera y circulación de aire.
- c. Va perdiendo la visión y la audición, por lo que hay que hablarle con voz clara y fuerte y que haya suficiente iluminación
- d. Como va disminuyendo la sensibilidad, hay que tocarlo haciendo presión
- e. La presencia del dolor puede ser continua a lo largo del proceso agónico, hay que quitarlo.
- f. Al enfermo en fase terminal hay que brindarle un cuidado holístico: bio-fisiológico, psicológico, emocional, social, afectivo, místico, religioso y espiritual, con los Cuidados Paliativos.

Necesidades psicológicas:

Consiste en atender todas las pérdidas sufridas por el paciente:

- a. Pérdida de la salud: que aunada a la pérdida de la seguridad, la esperanza, su tranquilidad, su economía, su estabilidad emocional, su autonomía, su capacidad de decisión lo desestabiliza por más que se trate de su propia vida.

- b. Disminución de la libertad: de movimientos, de su pensamiento, de privacidad, para comer, etc.
- c. Pérdida del cuerpo: deja de ser su aliado, su amigo y se convierte en obstáculo para su realización. Se apena de que vean su deterioro
- d. Pérdida de la imagen propia: baja la autoestima y empieza a haber estados depresivos, por lo que hay pérdida de afectos.
- e. Pérdida de la paz interior, si al empezar a hacer un recuento de su vida empieza a tener culpas
- f. Necesidad de la verdad: condición indispensable de honestidad y sinceridad en el trato con el enfermo, por lo que hay que saber qué decir, a quien, para qué, cómo, cuándo y dónde. “La verdad os hará libres”.

Derechos del enfermo terminal y en fase terminal:

- a) Vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, psicológico, espiritual y de acuerdo a su situación concreta. La etapa final de la vida, es también una etapa de crecimiento y desarrollo, por lo que debe ser

- tratado como un ser humano vivo, hasta el momento de su muerte
- b) Vivir independiente y alerta. Tienen derecho a expresar sus sentimientos y emociones en todo momento y, desde luego, en la forma de enfocar su propia muerte.
 - c) A tener alivio de sus sufrimientos físicos, emocionales, psicológicos, intelectuales, sociales y espirituales. No experimentar dolor en lo posible, para que pueda tener una sensación de optimismo. Darle calidad de vida y atención holística al paciente y su familia
 - d) A conocer o rehusar conocer todo lo concerniente a su enfermedad, su estado, su pronóstico médico
 - e) A ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades o temores, pero competentes en su campo y seguros de los que hacen
 - f) A participar en las decisiones que incumben a sus cuidados y a su vida
 - g) Que no se le prolongue indefinidamente el sufrimiento, que no se les apliquen medidas externas, o heroicas, para sostener sus funciones vitales (distanacia). A realizar su “testamento vitalicio”.
 - h) A usar su creatividad para pasar mejor su tiempo

- i) A discutir y acrecentar sus creencias religiosas, místicas y espirituales, o sea, morir con paz verdadera.
- j) A disponer de ayuda de su familia y para su familia, de sus necesidades y temores, tanto a la hora de aceptar su muerte, como a la hora de morir.
- k) A no morir solo (mistanasia)
- l) A morir con verdadera dignidad, con plena aceptación y con total paz.
- m) A esperar que la inviolabilidad de su cuerpo sea respetada tras su muerte.

La actitud de la familia y del equipo de salud ante un enfermo en fase terminal ha de ser:

- ❖ Lo primero es reconocer que la muerte es inminente, como una realidad.
- ❖ Redefinir los objetivos: confort total al paciente y a la familia
- ❖ Estar disponible cuando se necesite
- ❖ Aumentar el número y/o duración de visitas
- ❖ No imponer tratamientos interminables
- ❖ Enseñar a reconocer a los familiares los signos inminentes de muerte de manera que,

cuando esta llegue, no sea un choque para ellos.

- ❖ Evitar medidas agresivas como la utilización de sondas
- ❖ Intensificar los cuidados del enfermo, cuidados de la boca, cuidados de la piel, posición semidecúbito lateral para disminuir la respiración estertorosa
- ❖ Ayudar a explorar sus angustias
- ❖ Dejarlo solo cuando lo desee
- ❖ Vivir la muerte con el que muere con respeto
- ❖ Ofrecerle la conciencia y la comunicación
- ❖ Ofrecerle una conciencia solidaria
- ❖ Si esta obnubilado o en coma, ser cuidadosos con lo que decimos porque puede oír
- ❖ No molestarlo con preguntas como ¿me reconoces?
- ❖ Interesarse por sus necesidades espirituales
- ❖ Evitar que muera solo

9.8 EL ENFERMO MORIBUNDO:

El estado del moribundo es un estado de inminencia de la muerte por lo que siempre es un estado de URGENCIA.

Conductas de pacientes moribundos:

- a) Mayor conciencia de su estado de profunda debilidad
- b) Conducta obsesiva a cerca de sus pertenencias
- c) Pesadillas frecuentes relacionadas con eventos traumáticos del pasado
- d) Tendencia a la hiperactividad y a la agitación
- e) Incremento notable del dolor al movimiento
- f) Rigidez muscular
- g) Respiración ruidosa
- h) Miedo
- i) Soledad

Características del paciente moribundo:

- ⌚ La calidad de vida tiene connotaciones diferentes
- ⌚ Los síntomas previamente controlados de un paciente, se suelen exacerbar en las últimas 48 horas de vida.
- ⌚ Siempre es posible proporcionar alivio al paciente sin tener que recurrir a la sedación profunda
- ⌚ Debemos dirigir más nuestra atención a la investigación

Necesidades del paciente moribundo:

1) Darle mayor confort:

Confort:

- * Es un estado de relajación y libre de dolor
- * Es ausencia de preocupaciones
- * Es el acto de consolar y darle alivio en las aflicciones
- * Una libertad financiera promueve un estado confortable
- * Es el estado de alivio que lo lleva al bienestar, a la satisfacción
- * Es toda ayuda que fortalezca

2) Factores que influyen en el confort:

- > Actitudes positivas del equipo de salud
- > Estar presentes con el paciente
- > Control de la situación
- > Sensación de calma para el paciente
- > Creencias

3) Darle oportunidad a la muerte

4) Dar sostenimiento al tratamiento adecuado. Un tratamiento apropiado en un paciente con enfermedad aguda, podría ser inapropiado en alguien que está cerca de la muerte.

El tratamiento apropiado en un paciente agudo es:

- > Resucitación cardiaca
- > Respiración artificial
- > Soluciones intravenosas
- > Sondas nasogástricas
- > antibióticos

aunque podría ser inapropiado para un paciente moribundo

- 5) Para morir se necesita paz
 - Ambiente muy tranquilo
 - Alejado de cualquier ruido intenso
 - Evitar multitudes inadecuadas

9.9 EL ENFERMO EN AGONIA:

La **agonía** es un estado previo a la muerte, donde la vida se extingue poco a poco. La agonía es personal para cada individuo. Son momentos en que los familiares, enfermeras y voluntarios, comparten emociones muy íntimas y delicadas con el paciente y su familia.

Características del paciente agónico:

- ‡ El enfermo se deteriora
- ‡ La muerte está visible

- ‡ Hay una declinación rápida de su potencial vital
- ‡ Hay una dependencia total
- ‡ Hay una crisis interior total
- ‡ Exacerbación de sus síntomas
- ‡ Exacerbación de la incertidumbre: ¿cuánto tiempo me queda?
- ‡ Se necesitan adaptaciones terapéuticas frecuentes
- ‡ Es necesaria la vigilancia constante

Factores orgánicos que pueden interferir con la muerte tranquila de un enfermo:

- Hemorragia
- Dificultad respiratoria
- Inquietud
- Dolor

Al enfermo lo que más le preocupa es:

- ✧ la insignificancia de su caso
- ✧ que va a morir y la gente actúa como si nada pasara
- ✧ la frustración con lo inacabado
- ✧ la situación en la que queden sus seres queridos

La forma de morir está condicionada por:

- ≈ La historia de vida
- ≈ El tipo de enfermedad y síntomas
- ≈ La asistencia proporcionada

Ante la inminencia de la muerte, sólo es válido el silencio

El arte de la medicina es decidir cuando el sostenimiento de la vida es inadecuado y reconocer que la muerte está cerca sin impedirlo. Porque...

“el hambriento necesita comer”

“el sediento necesita beber”

“el moribundo necesita morir”

El sentido de *trascendencia* puede ayudar a dar sentido a nuestra vida y a nuestra muerte, a través de las personas que dejamos y de las obras que realizamos

De mi parte recibe esta garantía: no temblaré en el último momento, estoy ya preparado, mis proyectos no se extienden siquiera a todo el día. Alaba e imita a quien no le aflige la muerte, aunque le agrade la vida. ¿Qué valor ciertamente supone el salir, cuando a uno le echan? No obstante, también en este caso hay un valor: se me echa, pero con la impresión de que me voy. Por ello, al sabio nunca se le echa, ya que se echa a uno cuando se le expulsa de aquel lugar del que se retira contra su voluntad, y el sabio nada realiza forzado. Ha escapado a la necesidad porque desea lo que ella le ha de imponer.

[Séneca]

10. ¿QUÉ ES LA MUERTE?

Ante la muerte quisiera hacer de prisa los bienes que no hecho, quisiera amar de prisa las cosas que no amé.

- ✚ Para la Medicina, es la cesación de signos vitales
- ✚ Si somos, la muerte no es; si la muerte es, nosotros no somos. [Epícurο].
- ✚ Para el Materialismo es: extinción, término de vida, etapa final de crecimiento
- ✚ Conocimiento experimental de Dios [Sto. Tomás de Aquino]
- ✚ Doctrina religiosa de la unión íntima con Dios [De la Brosse].
- ✚ Tú nos has creado para ti, y nuestro corazón no descansará hasta alcanzarte [San Agustín]
- ✚ Los místicos encuentran en la muerte una continuidad de vida, viviendo en Dios perennemente.
- ✚ Es una modalidad de nuestra existencia presente a los largo de todos los momentos de la vida, como una posibilidad límite [Teilhard, teólogo]

⇒ Para el *Dr. Luis Alfonso Reyes Zubiría* estar muerto es:

- ✝ La pérdida del sentido de la vida, la experiencia de un daño irreparable, la soledad sin esperanza, la ausencia de Dios.
- ✝ Es la realización en plenitud
- ✝ Es el primer acto plenamente personal del individuo y, por lo mismo, es el lugar del encuentro con Dios
- ✝ La muerte le da al hombre su forma definitiva y su destino irrevocable. Lo definitivo es solo el fruto maduro de la libertad. Es la coronación de lo que fue la vida, por lo que es necesario morir para seguir viviendo.
- ✝ La muerte es la trascendencia total de nuestro ser y de nuestra vida hacia el absoluto, ... la muerte no es la destrucción del amor, sino su plenitud.
- ✝ Es satisfacer la sed de infinito que tiene todo ser humano. Es la culminación del Amor. Si la muerte es un acto de vida y de amor, no se puede dejar de amar por el hecho de morir. La vida no se acaba, solo se transforma.

⇒ Para *Elisabeth Kübler Ross*:

- ✝ La muerte no existe, es otra forma de vida, es luz, claridad absoluta y una atmósfera

del más grande amor incondicional. Los que murieron siempre están vivos en nosotros, cuidándonos y protegiéndonos. Por lo que, en la muerte, nunca se está solo.

⇒ A la luz del *Evangelio*:

- ✝ Es un acto de la gracia de Dios que nos libera
- ✝ Es un acto de comunión con Dios
- ✝ Es un acto supremo de Amor
- ✝ Es el momento de llegar a la plenitud y a la trascendencia de todo proceso humano
- ✝ La muerte es una ganancia, es ir a la Casa del Padre, a la verdadera Patria.
- ✝ La muerte cristiana tiene un sentido de trascendencia

En síntesis, la *muerte* es una experiencia *universal* que cada quien concibe y recibe de forma *personal* y *familiar* dependiendo de sus experiencias previas vividas con la muerte, de sus creencias religiosas, de la filosofía con la cual rige su vida, de su origen étnico y cultural y dependiendo de la personalidad particular de cada ser.

Dios no hizo la muerte ni se recrea en la destrucción de los vivientes. Todo lo creo para

que subsistiera [Sab 1,13]. Dios creó al hombre, lo hizo a imagen y semejanza de sí mismo [Sab 2,23]

Acercarnos al misterio de la muerte es acercarnos al misterio de la vida

La vida debe ser una preparación para la eternidad. La muerte es una “realización”, es el cumplimiento final que da sentido a toda la vida. Abre ante nosotros este misterio de lo desconocido en el que cada ser tiene que penetrar totalmente solo. Esta nos lleva al extremo de nuestra fragilidad y miseria y da a todo lo que hemos hecho un carácter decisivo e irrefutable. Esta no es la abolición de la vida, sino su realización. Da a todos nuestros actos un sentido trascendente.

La muerte se considera como el resultado de una intervención deliberada y personal de Dios. La muerte nos llevará a la Vida.

El hombre es el único animal que sabe que va a morir. El hombre es el único animal al que le duele la vejez y le teme a la muerte. Lo que crea problemas al hombre no es la muerte, sino el saber de la muerte. Quitarnos el miedo a la muerte, es permitirnos tener vida, pero Vida en plenitud. Es empezar a vivir la vida sin fin, la que nunca terminará. Por lo tanto, la muerte es

también una invitación a vivir, es regresar a nuestro origen, que es Dios.

“el hombre se aproxima a su muerte con plena conciencia de ella, en cada hora de su vida” (Schopenhauer)

10.1 Se consideran varios tipos de muerte según el área afectada:

- *Muerte social:* estos es el retiro y la separación del enfermo de los otros. Esto puede suceder días o semanas antes del fin, si al enfermo se le deja solo para morir. Es tratado como si ya estuviera muerto y se le ingresa en un hospital. Cuando hay un rechazo social y personal de la muerte, se dan muertes precipitadas que no han sido preparadas ni combatidas, por ejemplo el enfermo de cáncer o de SIDA, en que el enfermo se oculta en la casa o en el hospital o se niega la enfermedad. O cuando los amigos o familiares se separan porque “no saben cómo actuar” o “no saben qué decir”. Esta conducta solo esconde el auténtico sentimiento de miedo a la muerte.

El enfermo no espera “que le digan algo”. Lo único que espera es que lo vayan a ver, que le hagan compañía, que lo consideren todavía su amigo y que, en suma, no le consideren muerto

antes de morir. Para el moribundo esta puede ser una experiencia extraordinariamente amarga: todavía vivo y ya abandonado. La reticencia, la ausencia de espontaneidad al expresar la propia compasión en una situación crítica para los demás, se verifica en presencia del moribundo y en personas que están pasando por un duelo.

- *Muerte psíquica*: la persona acepta la propia muerte y se retira dentro de sí misma. Puede estar acompañada del natural debilitamiento físico, lo que puede preceder al fin siendo la última fase adaptativa del enfermo antes de morir, llamada *decatexis*, que se caracteriza por una rendición incondicional por parte del enfermo. Es entonces que la muerte está bastante próxima y de hecho tiene un gran valor pronóstico. Es frecuente que en esos momentos la familia, que puede no aceptar la muerte de su ser querido, induzca al enfermo a seguir luchando, lo que nos obliga a actuar con prontitud y energía sobre los familiares. Para que el proceso suceda de forma armónica, el enfermo necesita el “permiso” de sus familiares para poder morir.

Esta situación es frecuente cuando al enfermo se le niega la verdad, lo que hará que el enfermo se repliegue sobre sí mismo y desista comunicarse con el exterior. Los médicos le dirán que todo va

bien, cuando él se siente morir y los familiares le hablarán de todo, excepto de lo que a él le interesa y le preocupa que es la proximidad de su fin “complicidad del silencio”

- *Muerte biológica*: el organismo como entidad humana no existe ya, no existe ni conciencia ni consciencia, como el caso del coma irreversible en que puede haber soportes artificiales, pero el organismo biológico, entendido como entidad mente-cuerpo, está muerto.

En el caso de la muerte de la mente y el cuerpo, incluso conservando artificialmente la vida, se produce una negación social del hecho de morir, aunque muerte biológica y psicológica se hayan producido.

La situación más extrema se da cuando tanto el enfermo como la sociedad niegan la muerte, planteando serio problemas a los cuidadores, ya que la comunicación se hace muy difícil, lo mismo los cuidados al enfermo y se complica la elaboración del duelo de los sobrevivientes que no aceptan la pérdida.

- *Muerte fisiológica*: es en la que los órganos vitales como el corazón, pulmones y cerebro no funcionan.

Tipos de muerte según la forma:

MUERTE NATURAL: es aquella ocasionada por enfermedad, siempre que ésta no haya sido generada o precipitada por factores o circunstancias en donde se sospeche acción delictiva o irreglamentaria.

MUERTE ESPERADA: la que lleva el proceso de una enfermedad crónica.

MUERTE EN EL NIÑO: es una muerte “ilógica”, para los mortales. Las reacciones del niño dependerán de su edad, del tipo de enfermedad (aguda o crónica), su duración, lo dolorosa que sea, la actitud de la familia, si está en casa u hospital, el clima que se vive en el hogar y la capacidad de percepción que tenga de él mismo y de todo lo que le rodea.

MUERTE EN LA VEJEZ: el envejecimiento humano es un proceso de cambios irreversibles psico-fisiológicos, ocurridos a lo largo de toda la vida, no solo en los últimos años de la persona. El envejecimiento va incapacitando a la persona de tres maneras: una invalidez física progresiva, una

lógica acentuación de las enfermedades pre-existentes y un aumento de problemas psicológicos, emocionales y sociales. El viejo se enfrenta a la muerte como ha vivido. Hay que crear las situaciones para que viva su muerte con plena aceptación, toda dignidad y lleno de paz interior. Solo hay que estar con él.

10.2 Para la Tanatología muerte apropiada es:

- a) “Persistencia de las relaciones significativas,
- b) intervalo para el dolor permisible y previsible,
- c) el alivio de los conflictos restantes,
- d) la creencia en la oportunidad,
- e) el ejercicio de opciones y actividades factibles,
- f) creencia en la oportunidad,
- g) consumación de los deseos predominantes y de los instintos
- h) la comprensión de las limitaciones físicas,
- i) todo enmarcado dentro del ideal de cada uno (del Yo)” [Weissman]
- j) además es aquella con la que los sobrevivientes pueden vivir [Shneidman]

Para el Dr. Luis Alfonso Reyes Zubiría es aquella en el que el paciente muere en su propia casa, rodeado de sus familiares, dando sus últimas órdenes, satisfaciendo en lo posible sus mínimos deseos, viviendo con sus creencias, sus tradiciones, sus costumbres y la oportunidad de ser él, hasta el final.

Una **buena calidad de muerte** para el enfermo y sus familiares es, hasta donde sea posible:

- ★ Anticipar la cercanía de la muerte
- ★ Elegir el lugar donde ocurrirá
- ★ Tener tiempo de decir adiós
- ★ Tener soporte espiritual y emocional
- ★ Control del dolor y de los síntomas
- ★ AUSENCIA DE SUFRIMIENTO

El último paso debes darlo solo. Esto quiere decir que, por más acompañado que se esté a la hora de la muerte hay un lugar donde nadie puede seguir al moribundo, donde éste tramita solo el último paso de su vida. Este lugar solitario no solo debe ser comprendido sino también respetado: *“No hacemos más que el ridículo al buscar consuelo en nuestros semejantes, míseros e impotentes como nosotros; no podrán ayudarnos. Vamos a morir solos.* [Pascal]

En estos casos es imposible una auténtica empatía y el enfermo lo sabe por este motivo se deben evitar frases como: *“sé que la estás pasando mal”*. El enfermo agradece que intentemos comprender pues el paso a la muerte no se puede experimentar desde afuera, solo se experimenta muriendo. Pero se muere a solas y solo una vez. No es una experiencia comunicable. No hay una primera vez en la que se aprende y, una segunda vez, en la que se aplica lo que se aprendió. No hay explicación satisfactoria para la muerte. Nadie puede explicarse así mismo con anterioridad, su propia muerte, ni el tiempo ni las circunstancias en que se van a producir. Nadie puede explicar la muerte de otro. La muerte no se explica desde fuera.

La muerte nos hace entrar en crisis. La **crisis** es una amenaza, en este caso, que interrumpe bruscamente una vida y los objetivos que se habían propuesto. Cuando se toma conciencia de la muerte se movilizan todos los mecanismos integrantes y desintegrantes. La situación de crisis despierta del pasado cercano y lejano problemas fundamentales no resueltos: problemas de dependencia, pasividad, narcisismo o identidad. Por ello se tiene de frente no solo la muerte que lo afecta, sino también una sensación de falta de plenitud de la propia vida y de sus inevitables conflictos. Es la hora de mirar hacia

atrás, de hacer el balance. Dijo Lope de Vega antes de morir: *“Doctor, la verdadera gloria es ser bueno; yo trocara cuantos aplausos he tenido por haber hecho un acto de virtud más en esta vida”*

La mayoría de los enfermos es consciente de que su vida se termina.

10.2.1 Morir con dignidad

Morir no tiene que ser necesariamente un hecho desgraciado. Es posible aprender a **recibir** (no enfrentar) la muerte con serenidad.

Lo **digno** se aplica al que obra, habla, se comporta, etc. de manera que merece el respeto y la estimación de los demás y de sí mismo, que no comete actos que degradan o avergüenzan, que no se humilla y que no tolera que le humillen.

La **dignidad** es expresión de la “libertad espiritual” del hombre y, en cualquier caso, parece indiscutible que si algún derecho tiene un mortal es a que le respeten su morir ya que, por consiguiente, nadie reglamente su agonía, como ocurre en los hospitales, como tiende a preferir el personal técnico (médicos, enfermeras, etc.) para su propia tranquilidad.

La dignidad de la persona no se atribuye, se reconoce; no se otorga, se respeta. Está inscrita en lo profundo de todo ser humano, no depende de su estado de desarrollo, de su salud, de sus cualidades y capacidades, ni siquiera de sus comportamientos. Todo ser humano, cualquiera que sea su estado y condición, es una unidad inseparable, cuerpo y espíritu, abierto a la trascendencia.

Construir la muerte quiere decir trabajar con un paciente y sus múltiples espacios psíquicos para lograr un resultado: la mejor muerte posible. Para ello es necesario que se arme, organizada o espontáneamente, un marco de contención útil con varios niveles de apoyo, compañía y alivio físico y psíquico. El equipo tratante debe actuar como equipo solidario entrenado en los requerimientos que necesita un enfermo que está viviendo su último proceso.

En los niveles médicos y paramédicos se suma la importancia de los familiares, de los amigos íntimos, de la geografía amiga (la casa, los objetos de la vida, las comidas caseras, los sonidos familiares). Se sostiene así una red de vida que sostiene la muerte y que posibilita que el moribundo avance tranquilo y pueda lograr una muerte plácida, con el dolor controlado y la agonía acompañada. Es decir, nuestra tarea es la de sincronizar los diversos tipo de muerte,

haciéndolos converger de forma óptima impidiendo que sean desfasadas y separadas
Weisman propone una serie de criterios para hablar de muerte apropiada:

- ✓ El moribundo es capaz de enfrentarse a la crisis inicial de ansia aguda sin sufrir una desintegración
- ✓ El moribundo consigue conciliar la realidad de su propia vivencia como es, con la imagen ideal de vida así como habría querido que fuese.
- ✓ El moribundo consigue conservar sus relaciones más importantes o a recuperarlas durante el intervalo entre el vivir y el morir y alcanzar la gradual separación de las personas amadas a medida que se acerca la muerte
- ✓ El moribundo sabe soportar de forma razonable el brote de los instintos fundamentales, de los deseos y de las fantasías que conducen, sin conflictos inútiles, a la gradual desconexión y a la aceptación final de la muerte.

Morir con dignidad significa irse de esta vida, no en la soledad aséptica de un hospital, intubado, inyectado, perfundido y conectado a una serie de fríos aparatos, sino en el hogar, entre los seres queridos (a pesar del morbo), pero con afecto;

entregado a la serena conciencia de lo que se aproxima, de los que se adivina como luz trascendente y esperanza trans-individual. O en un coma pero teniendo junto a quien nos dio la existencia, o a quien nos acompañó y dio sentido a nuestra vida. Esta es una muerte con dignidad. En estos casos la autoestima se eleva, el moribundo a de elegir sus últimos actos y palabras, decide sobre su fin, imparte órdenes y deseos, exigiendo libre cómo dar el paso entre estar en el mundo y ya no estarlo. Dueño de sí, reafirma la dignidad de su ser más allá del dolor, la mutilación u otra herida corporal. *Él es más que su cuerpo y se sostiene en el sentimiento de integridad.* La muerte con su cortejo de ansiedades ha sido dominada. El sujeto se ha apropiado de ella, él conduce y dirige el último tramo. Consciente de la inminencia de su partida, sostiene la mirada en el límite. Está alternativamente en su mundo de despedida, de angustia ante el cambio que lo devolverá a lo inorgánico y, también está “del lado del mundo”, desde donde se contempla en una dimensión histórica, elaborando, desarrollando el espacio de relativización y observando el carácter mortal de todo ser viviente.

Según D.J. Roy morir con dignidad es:

- ✓ Morir sin el estrépito frenético de una tecnología puesta en juego para otorgar al moribundo algunas horas suplementarias de vida biológica.
- ✓ Morir sin dolores atroces que monopolicen toda la energía y la conciencia del moribundo
- ✓ Morir en un entorno digno del ser humano y propio de lo que podría ser vivir su hora más hermosa
- ✓ Morir manteniendo con las personas cercanas contactos humanos sencillos y enriquecedores
- ✓ Morir como un acto consciente de quien es capaz de realizar el difícil arte de morir
- ✓ Morir con los ojos abiertos, dando la cara valientemente y aceptando lo que llega
- ✓ Morir con un espíritu abierto, aceptando que muchas interrogantes que la vida ha abierto quedan sin respuesta

“Un hermoso morir honra toda la vida, una ‘buena muerte’ puede dar sentido a toda la biografía” [Petrarca]: los que habían llevado una vida de fe y amor fraternal observan rodeados de compasión y ternura. Los que habían vivido en medio del miedo y la competencia, estaban

rodeados de ansiedad y desconcierto. La experiencia demuestra que por lo general, creyentes e incrédulos, mueren según su temperamento más que según sus convicciones. Los ansiosos sacan de ellas nuevos motivos de inquietud y los confiados, momentos de serenidad. Cuanto más creativa es una persona, tanto mejor dispuesta se halla para enfrentarse a los cambios de envejecimiento y tanto más consciente y abierta es su actitud para afrontar la muerte que llega. Como dice Kübler Ross, todos morimos como vivimos.

Solo la aceptación actual y real de la vida, tal y como es, permitiría la aceptación futura de la muerte, propia y ajena, con una cierta serenidad.

“Como la muerte es el verdadero término de nuestra vida, me siento desde hace unos años, tan familiarizado con esta verdadera y excelente amiga del hombre, que su rostro no tiene para mí nada de terrorífico, sino que me resulta sosegado y ¡consolador ...! No me acuesto nunca por la noche sin reflexionar, que al día siguiente quizá (a pesar de ser joven) ya no estaré aquí; y, sin embargo, nadie de los que me conocen pueden decir que yo este malhumorado o triste. Doy gracias a Dios por esta felicidad y la deseo cordialmente a mis semejantes”

Wolfgang Amadeus Mozart

Hay que aceptar la enfermedad y la muerte de los otros y de nosotros mismos para hacer de ello “una parte natural de la vida”. No se trata de morir lo más rápido posible, sino por el contrario, de morir en pleno conocimiento, con un proceso de enfermedad lento para dejar que, en cierta manera, la muerte se inserte en mí para tener tiempo de dejarla desarrollarse y, de esta manera, no perderme la última experiencia. A su vez, encuentro detestable “robarle” su muerte a alguien.

La formación académica se ha orientado hacia técnicas y maniobras de gran complejidad que sabemos, son necesarias, pero que han hecho olvidar las cualidades personales de cada profesional y el entrenamiento adecuado en el abordaje de los aspectos psicoemocionales, dando como resultado la ausencia o la presencia del profesional, con intervenciones torpes que empeoran la situación con sus gestos, palabras, actividades y actitudes frecuentemente inapropiadas. La prisa suele ser la disculpa más utilizada, en un momento en el que el tiempo se debe detener para aquellos a los que afecta el hecho de morir.

La agonía del paciente es el momento más importante e íntimo en el que ha terminado un proceso, un culmen de atenciones y esfuerzos, la

terminación del proceso salud-enfermedad para ese paciente en el que debemos llegar a concluirlo de manera satisfactoria, donde nuestra presencia va a significar una relación especial con el enfermo y su familia, donde se une la técnica con la humanidad, donde los lazos se estrechan, donde se tiene la oportunidad de conocer al paciente de forma integral por lo que, de ser posible, el enfermo estará siempre acompañado de personas allegadas que quieran permanecer con él, tanto si la muerte se produce en el hospital, como en su domicilio.

En la agonía debemos de considerar cuatro puntos centrales para respetar la dignidad del paciente:

- La agonía es algo diferente de la desintegración de la personalidad: es un cambio dinámico adaptativo a una nueva situación. El sujeto sigue siendo (salvo alteración mental y aún con ella en muchas ocasiones) el dueño y señor de sus actos y de su voluntad y nadie debe, por ello, tener el derecho de usurparle su libertad obligándole a aceptar un trato paternalista e invalidante. Por eso no podemos afirmar que hay una agonía, sino tantas clases de agonías como seres humanos hay.

- El miedo no es la respuesta dominante a la muerte en el proceso agónico, hay cosas que le preocupan más al enfermo como el que note la insignificancia de su caso porque él va a morir y la gente actúa como si no pasara nada. No se le presta ni un mínimo de atención amistosa, pues el médico se encuentra incómodo. Por eso es tan importante el mensaje de la Dra. Cicely Saunders: *“Tú importas por ser tú: importas hasta el último momento y haremos todo lo posible no solo por ayudarte a morir mejor, sino a vivir hasta el final”*.
- Tampoco es la muerte la preocupación central del moribundo. Le importa más sufrir el dolor, la memoria que de él quede, la preocupación por la situación en que queden quienes le sobrevivan, la frustración por lo inacabado o inalcanzado, la satisfacción por lo logrado, dejar sus cosas en regla y fáciles para quienes le sigan, el dolor por dejar a las personas amadas, etc. Por eso, las personas que se quedan deben encontrar un sentido a lo que están viviendo.
- La manera de morir de un sujeto concreto queda condicionada por tres grupos de factores:

- La anterior personalidad, historia de aprendizajes y estilo de vida de ese sujeto
- La naturaleza noxa letal, su duración, tipo de síntomas, grado de dolor, etc.
- La asistencia proporcionada a nivel social, afectivo, físico, etc.

La cuestión que tanto a los familiares como al enfermo más les inquieta es cómo será el final.

Existen tres posibilidades por lo que respecta a la llegada de la muerte:

- 1) La más frecuente es cuando la muerte sucede después de un período de continuo y progresivo deterioro físico, de un agotamiento de las propias energías. El grado en que una persona sufre molestias de tipo físico en sus últimos momentos depende de su grado de consciencia. La mayoría de los pacientes llegan a obnubilarse poco a poco y al cabo de cierto tiempo se encuentran al margen de lo que sucede... el recuerdo de las molestias recientes se desvanece, la percepción se halla un poco alterada y el futuro inmediato no está tan penetrado por la firme convicción de que el dolor puede regresar de nuevo. En las últimas etapas, el

estado de alerta se hace cada vez menos común.

- 2) La segunda posibilidad es que las cosas se sucedan como lo anterior, pero sin adormecimiento ni obnubilación del paciente. La situación es que el enfermo está consciente hasta el final, lo que supone un mayor impacto para la familia, que requerirá mucho más apoyo y dedicación por parte del equipo terapéutico. Esto genera un crecimiento personal, tanto para el enfermo, siendo la muerte su último peldaño de crecimiento, como para los familiares. En estos casos es cuando el enfermo tiene la oportunidad de vivir su propia muerte. Vivir la muerte significa, aproximarse en estado de vigilia, de curiosidad lúcida, a una experiencia que no es nunca la experiencia de la muerte misma, sino más bien la experiencia de la vivencia de los tiempos previos al advenimiento. Es participar de la pre-muerte propia forjando acciones con miras al dejar de vivir que se aproxima. Es dirigir su atención a los preparativos del tránsito vivo-muerto: habrá que atender los movimientos internos de un cuerpo desfallecido, doliente, etc., el cual comunica los cambios biológicos que está sucediendo para llevarlo al final de su vida. Por lo tanto el sujeto que vive su muerte,

actúa en forma activa en la toma de decisiones. Este territorio psíquico lleva al enfermo a ejercer acciones de despedida: testamento, legados, donaciones, regalos en vida, consejos, pendientes familiares, venganzas finales, justicias, etc. Lo externo se pone en orden como una vía preparatoria para que a su vez lo interno también lo esté. Siempre quedarán dudas, preocupaciones, avisos, esperanzas opiniones, ilusiones, proyectos inconclusos, creencias en el más allá, etc. el moribundo habita su tiempo de morir y ejerce su pulsión de vida casi hasta el último momento. El tiempo de estar muriendo, permite que se lleve a cabo cierta elaboración de duelo (tanto él como la familia) de perder la vida y que penetre en el alma el sentimiento de aceptación de la finitud. Para esto, el enfermo tendrá que hacer un recorrido difícil para llegar a aceptar íntegramente su vida anterior, la verdad de su pasado, sus éxitos y fracasos, sus momentos de felicidad y de infortunio, sus buena y malas acciones. Ante esta visión ambivalente, el enfermo deberá saber reconocer todo lo bueno que ha hecho y saberse perdonar lo malo, llegar a amarse humildemente a sí mismo y afirmar que no ha vivido inútilmente,

que hasta su última etapa, la vida pasada ha tenido un sentido en sí y por sí misma.

- 3) La tercera posibilidad, la menos frecuente, es cuando la muerte llega de manera violenta y repentina como consecuencia de una complicación aguda de su enfermedad o un accidente

10.3 Comunicación y soporte de los últimos días

*Cuando se miran de cerca
Los vertiginosos ojos claros de la muerte,
se dicen las verdades,
las bárbaras, terribles, amorosas crueldades.*
[Gabriel Celaya]

No es conveniente hablar acerca del enfermo, ni siquiera cuando duerme. La posibilidad de conciliar el sueño, se debe a una sigilosa retirada del mundo, a una atenuación de toda llamada. El sueño es la contestación a un mundo que se ha situado fuera de mi horizonte y por ende, se ha hecho silencioso. Dormir significa reducir el mundo a silencio. Por eso no es conveniente ni acertado hablar cerca del enfermo cuando este duerme. Una conversación conserva su carácter doloroso, insultante, perturbador, aunque se tenga la absoluta seguridad de que el enfermo no

oye. Por las mismas razones, no se debe hablar con los demás a cerca del enfermo cuando este se halla en estado inconsciente. Desde el punto de vista psicológico la inconsciencia es también una contestación, en este caso, a un mundo desaparecido. Aun así, el enfermo no es un objeto, ni siquiera un muerto es un objeto. Solo hay que ver *esa sonrisa impenetrable de los muertos que tan acorde está con su impenetrable silencio*. La conversación a cerca de él, es una ofensa contra ese silencio y quietud sonrientes. La manera de ayudar al enfermo será dando confianza a que exprese todo lo que siente y los miedos que tenga, que pueda llorar si lo desea y así desahogarse. Al final la prueba puede ser muy dura. No tiene ganas de visitas, comienza a aislarse. Permanece inmóvil en la cama. Se niega a comer. Lo que en este estadio necesita más el enfermo es:

- ✓ Que dejemos de decir: “esto irá mejor mañana”
- ✓ Que reconozcamos sus penas como fundadas; su muerte inminente, como una realidad; su tristeza, como natural, válida y no culpable.
- ✓ Que le ayudemos a expresar sus fantasmas y sus angustias, sobre todo si le impiden descansar.

- ✓ Que estemos disponibles cuando tenga necesidad de alguien y sepamos dejarle solo cuando lo desee.
- ✓ Que le aportemos toda la comodidad posible para que su cuerpo se le haga menos pesado
- ✓ Que seamos tan realista como él: confía en que no se le den tratamientos que no le alivien, que tomaremos decisiones inteligentes en lo referente a su estado, con su participación, cada vez que esto sea posible.
- ✓ Que sepamos afrontar su no curación.

Estar con alguien que va a morir, es como estar con uno mismo, con una actitud abierta, sincera, cariñosa, escuchando y con una actitud para dar cabida a la dicha y al sufrimiento con igual capacidad y compasión, con una mente que no separa a la vida de la muerte y no se detiene en conceptos y sombras, sino en la experiencia directa de desprenderse, vivir la verdad que nos brida cada momento. Vivir la muerte con el que se muere, sería la única actitud respetuosa de lo humano en el hombre, del hombre en el agonizante. Sería ofrecerle hasta el final, la ocasión de la conciencia y de la comunicación, un testimonio de una presencia solidaria.

No es posible acompañar al enfermo hasta el final porque siempre hay alguien que se queda y otro que se va, pero sí se puede llagar hasta la puerta y decir adiós. Hasta allí llega el respeto de lo humano por el hombre.

Al llegar a esta fase, el hombre necesita morir en sus niveles físico, mental, emocional y espiritual. Terminó su lucha contra la enfermedad. Necesita y desea dejarse conducir hacia la muerte. Esta necesidad del ser humano es poco reconocida y aceptada.

La familia se angustia, lo apremian, le insisten. Esto suele volverse una tortura para el enfermo: “tiene que” poner más voluntad, “no tiene que” aflojar, “tiene que” comer más y una larga lista de exigencias inútiles. El paciente percibe el clima de tensión y hostilidad que se insinúa. Lo reconoce en los gestos y actitudes de todos, incluyendo al médico. Piensa que están cansados y que están perdiendo la paciencia. Siente que les ha fallado y frustrado sus expectativas porque va a morir, se siente culpable, con vergüenza y la familia vive su pérdida como una traición. Los familiares tienen que “autorizar” al enfermo para que pueda partir y, a su vez el enfermo tiene que despedirse de las personas, los roles, las cosas y de la vida terrena. Esta aceptación ya elaborada se contrapone con la actitud de los familiares o de los visitantes creándose un conflicto:

“Líbrate del dolor de no proteger a todos de todo. Este momento es tuyo. No hace falta que protejas a nadie. Solo despréndete de lo que te mantiene atado. Ábrete a tu ser, a la inmensidad de tu naturaleza subyacente” [Levine]

La muerte física acaece en presencia de la vida psíquica. El sujeto es más humano que nunca, su disociación corpóreo-psíquica es máxima. Mientras el soma se va deteriorando, el psiquismo se sostiene íntegro. La dignidad deviene una constelación representacional-afectiva. Más tarde, el cuerpo y la psiquis se reúnen en la común descomposición. La masa-persona se entrega a lo desconocido. Lo sencillo y lo misterioso se dan la mano.

A veces, el moribundo protege al que continuará vivo. En este caso trabaja no solo para sí en la aceptación de su muerte, sino para sus amados, fortaleciéndolos, ironizando, a veces, a cerca de su flaqueza, cortándole el paso a los movimientos melancólicos, haciendo gala de humor y de un sentido de realidad impactante. Por ende, el que está muriendo, no es forzosamente el más débil. Esto conlleva un matiz de muerte y resurrección, de eternidad de recuerdo, de trasmisión de vida. La muerte es despojada de sus oropeles lastimosos, de lo macabro, de lo pestilente, de lo espantoso, lo desgraciado. La piedad patógena es

repudiada, el sadomasoquismo expulsado y el enfermo muere generoso...

A medida que se acerca el final, los problemas físicos van perdiendo relevancia a favor de los problemas psicosociales por lo que, siempre que sea posible, estén alrededor de la cama las personas que ama el que está muriendo y entonces, más importante que la salud física está la voluntad de Dios, viene un abandono y entrega total.

10.4 Signos clínicos de la agonía:

La **agonía** se puede definir como aquel estado que precede a la muerte en aquellas situaciones en que la vida se extingue gradualmente. En cuanto a tiempo podríamos estar hablando de las últimas cuarenta y ocho horas de vida en promedio. Sobreviene un deterioro progresivo del estado físico general con pérdidas evidentes del estado de conciencia y de las funciones intelectuales. Cuando los síntomas no han sido debidamente controlados antes de la agonía, puede haber cambios por crisis debido a infecciones, fallas de órganos, hemorragias o la aparición de síntomas nuevos o agravamiento de los persistentes: dolor, vómito, disnea, etc.

Los hallazgos físicos de muerte inminente son:

- Pupilas dilatadas y fijas
- Incapacidad para moverse
- Pérdida de reflejos
- Pulso rápido y débil
- Descenso de la presión arterial
- Respiración de Cheyne-Stokes (distrés respiratorio)
- Respiración ruidosa (estertores de la muerte). Muy importante por el impacto emocional negativo que provoca en familiares

El cuadro clínico manifiesta los siguientes signos premonitorios:

- *Deterioro evidente y progresivo del estado físico*
- *Pérdida del tono muscular y sus consecuencias en el aparato locomotor (debilidad extrema), gastrointestinal y urinario (incontinencias).*
- *Enlentecimiento de la circulación, que produce la disminución de las sensaciones, alteración de la temperatura corporal (frialdad), etc.*
- *Cambios de los signos vitales: pulso lento, débil, tensión arterial disminuida*

- *Trastornos respiratorios:* estertores por acumulación de secreciones, respiración rápida y superficial o lenta, con período de apnea más o menos prolongados, sequedad de las mucosas orales, etc.
- *Afectación sensorial:* visión borrosa, que dificulta la distensión de imágenes, alteración del gusto y del olfato. Algunos pacientes pueden estar despiertos, pero por lo general están adormilados, estuporosos y comatosos. Trastornos y dificultades de la comunicación: la audición, junto con el tacto, son los últimos sentidos a través de los cuales el paciente permanece en contacto con el medio; de aquí surge la importancia de cuidar los comentarios ante el paciente agónico y prodigar el contacto físico afectuoso a través de las manos.
- *Hipertermia* provocada por procesos infecciosos que pueden aparecer durante la agonía
- *Retención urinaria,* sobre todo en pacientes tratados con psicotrópicos
- *Dificultas o incapacidad de ingesta* provocado por la debilidad y el deterioro del estado de conciencia. Esto puede provocar una preocupación a los familiares que no aceptan el deterioro de las

funciones vitales del enfermo por lo que habrá que transmitir a los familiares la necesidad de adaptación a esta nueva pérdida.

- *Síntomas psicoemocionales variables*, como angustia, agitación, crisis de miedo o pánico, manifestados verbalmente o no, según su estado físico y según la preparación que tenga sobre su proceso de muerte
- *Necesidad de estar acompañado* por sus seres queridos

La determinación de situación de agonía es diferente para cada tipo de enfermedad y por eso es importante que continúe con los cuidados el equipo que lo haya hecho hasta entonces y que conoce la evolución del paciente y pueda considerar la situación final del enfermo.

Recomendaciones prácticas

Se pueden dar las siguientes orientaciones:

- ✓ Redefinición de objetivos orientados a proporcionar confort óptimo al paciente y la familia, esta última etapa
- ✓ Aumentar el número y/o duración de las visitas

- ✓ Intensificar los cuidados del enfermo: la boca, la piel, posición semidecúbito lateral que disminuye la respiración estertorosa.
- ✓ Instrucciones concretas de fármacos si surgen complicaciones, para que el paciente no termine en un servicio de urgencias por claudicación emocional de la familia.
- ✓ Prescindir de fármacos que no tengan utilidad inmediata (antiinflamatorios, corticoides, antidepresivos, laxantes, antiarrítmicos, antidiarreicos, antibióticos, etc. No retirar los opioides, si ya se estaban tomando.
- ✓ Si el paciente ya no tolera la vía oral, utilizar la vía rectal u la subcutánea
- ✓ Interesarse por las necesidades espirituales y religiosas del enfermo y su familia, poniéndoles en contacto con un sacerdote , si lo requieren
- ✓ Dar consejos prácticos para el momento en que llegue la muerte: papeles, funeraria, traslados, etc. y no dejarlos para el doloroso momento en que ésta se produzca.

10.5 La familia ante la situación de agonía:

La familia es partícipe en estos momentos del estrés emocional del enfermo y además sufre el propio impacto de la situación a causa de la

pérdida de los lazos relacionales por la impotencia que viven y por sufrimiento emocional propio.

En estas circunstancias, los familiares suelen expresar los siguientes signos:

- *Estrés psico-emocional* por la cercanía de la pérdida, lo cual puede provocar una crisis de claudicación emocional de los familiares y ser una indicación frecuente de hospitalización. Los familiares dejan de ser capaces de continuar con la atención del enfermo
- *Reivindicaciones terapéuticas poco realistas* en familiares allegados de última hora que no han seguido el proceso: aplicación de sondas nasogástricas, sueros, etc., que son más perjudiciales que beneficiosas.
- *Necesidad de información concreta* sobre la probable evolución, el tiempo disponible, los trámites necesarios, etc., al contrario que al inicio del diagnóstico. Es necesario para convocar a familias que viven lejos, para no dejar solo ya al enfermo y estar presentes cuando muera.
- *Gran demanda de atención y soporte*. Algunos enfermos señalan hablar con algún familiar fallecido “mi padre ha estado aquí”, lo cual desconcierta a la

familia. Hay que tranquilizarlos y orientarlos en cuanto que no son efectos secundarios de los medicamentos para que no los suspendan e informales que no es que hayan perdido la razón, es necesario preparar a los familiares de manera prudente a cerca de estos presagios de una muerte próxima y aceptar lo que nos cuenta el enfermo. A veces familiares y amigos molestan al paciente con preguntas exploratorias: ¿me reconoces?, haciéndolo sentir torpe, loco o en estado de inconsciencia y el sentimiento es más doloroso si no puede expresarse.

10.6 Agonía y sedación. Principio de doble efecto.

En el principio de doble efecto, la búsqueda del efecto bueno debe tener un peso proporcionado para justificar la aceptación, aunque sea indirecta, del efecto malo.

El permitir que los efectos secundarios rebasen el beneficio del paciente puede buscar inconscientemente la protección de las personas “sanas” dentro de una sociedad que tiene miedo a la muerte y le huye por todos los medios que están a su disposición. Se priva al enfermo de “vivir su muerte”, de alcanzar su aceptación

serena, de la apacibilidad, de la relación a veces intensa que podría establecerse entre ese ser humano reducido a una gran miseria y un interlocutor privilegiado, se le priva de la posibilidad, si es cristiano, de vivir su muerte en comunión con Cristo.

El uso de analgésicos potentes, como la morfina, si se usa adecuadamente permitirá el control del dolor, en la mayoría de las veces, manteniendo un estado de conciencia e incluso, hacer una vida normal durante mucho tiempo. El aumento de la dosis de morfina, puede provocar una disminución de la consciencia del enfermo, incluso acortar la vida. En el paciente cuya situación es irreversible, el equilibrio entre mitigar al máximo el dolor y la posibilidad de acortarle la vida al paciente debe inclinarse claramente a favor de la lucha contra el dolor. Consideramos moralmente correcto, incrementar las dosis de opioides aun a riesgo de deprimir la respiración o la tensión arterial o de provocar estados de inconsciencia y aun abreviar la vida del paciente, siempre que el objetivo primario sea el de evitar el padecimiento. Es necesario informar al paciente de nuestro propósito y contar, lógicamente, con su consentimiento, lo que exonera al médico de todo tipo de responsabilidad. Suponiendo que se haya producido u acortamiento de la vida del paciente,

esto ha sucedido de forma indirecta y no intencionada.

Por los derechos del paciente de no sufrir inútilmente es necesario que el médico considere los siguientes criterios:

- ✓ Tiene obligación de combatir la causa del dolor.
- ✓ Es irrelevante el miedo a provocar la dependencia, al menos en los últimos estadios de la vida.
- ✓ La lucha contra el dolor justifica la disminución del tiempo de vida y del libre conocimiento
- ✓ Deben ser escuchados los fieles que quieren sinceramente moderar el uso de los analgésicos y narcóticos por auténticos motivos religiosos.

En 1959, el Papa Pío XII en su discurso *Tres problemas religiosos y morales sobre la analgesia* señala:

- La anestesia empleada al acercarse la muerte, con el único fin de evitar al enfermo un final consciente, sería no ya una conquista notable de la terapéutica moderna, sino una práctica verdaderamente deplorable.

- Sería verdaderamente ilícito practicar la anestesia contra la voluntad expresa del moribundo
- En los caso de indicación clínica, el moribundo no puede permitir y aún menos, pedir al médico que le procure la inconsciencia si de este modo se incapacita para cumplir sus deberes morales graves, como arreglar asuntos importantes, hacer un testamento, confesarse, etc.
- Pero si el moribundo ha cumplido todos sus deberes y recibido sus últimos sacramentos y si las indicaciones médicas claras sugieren la anestesia, si la fijación de la dosis no pasa de la cantidad permitida, si se mide cuidadosamente su intensidad y duración y el enfermo está conforme, entonces no hay nada que objetar, la anestesia es moralmente lícita.

El Catecismo de la Iglesia Católica, en el número 2,279 dice:

“aunque la muerte se considere inminente, los cuidados ordinarios debidos a una persona enferma no pueden ser legítimamente interrumpidos. El uso de analgésicos para aliviar el sufrimiento del moribundo, incluso con el riesgo de abreviar la vida, 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. Los cuidados paliativos constituyen una forma privilegiada de la caridad desinteresada. Por esta razón deben ser alentados.

LOS SÍNTOMAS QUE OBLIGAN A SEDAR A LOS ENFERMOS AGÓNICOS SON:	
Disnea	74.41%
Delirio	37.20%
Hemorragia	8.13%
Dolor	5.81%
Vómitos	3.48%

10.7 Momento de la muerte

*Se han acabado las palabras;
Solo hay silencio, un silencio sin límites, sin el límite que
tienen siempre las palabras ...*

[A.Gala]

El estado del moribundo es el estado de inminencia de la muerte. Por lo tanto, es un estado de “urgencia”.

El otro, el que mira al moribundo a veces se asusta y pone distancia psíquica con él, no quiere confundirse ni creer que eso que le sucede a su paciente, a su amigo, etc. también le tocará en suerte un día a él. Múltiples combinaciones vinculares pueden observarse en el par *vivo-por morir*. A veces el “por morir” tiene que consolar al que continuará todavía vivo; otras veces la familia ejerce sobre el moribundo un cerco de silencio, al sentirse incapaz de enfrentar los efectos y representaciones de la despedida. Se crea entonces, un pacto mutuo de mentiras para alejar la toma de conciencia compartida de la muerte (“conspiración el silencio”). Es natural, entonces, que el otro, enfrentando el fenómeno de la muerte, niegue, tome distancia psíquica, o se alegre, como escribía Tolstoi, depositando *toda la muerte* en el prójimo muriente, lo cual imaginariamente le eximirá a él de atravesar ese trance.

También existe la muerte compartida entre un moribundo y seres queridos que, muy cerca de él lo acompañan y despiden entre lágrimas y serenidad, conscientes todos de la importancia y grandeza del acto de la muerte. *Es sólo en el minuto de la muerte cuando muchísimos se enfrentan por primera vez consigo mismos en total libertad y resplandor.*

El profesional, ante el momento de la muerte es conveniente que:

- ✓ adopte una actitud de escucha y afecto y, casi siempre lo mejor es el silencio:

¡Silencio! ... ¡Silencio!

Ante la muerte

Solo vale el silencio

[León Felipe]

- ✓ en todos los casos, que respete las manifestaciones de duelo de los familiares
- ✓ nos podemos ofrecer para realizar tareas que, por simples que pudieran parecer, la familia no estará en condiciones de llevar a cabo: telefonar a otros familiares y amigos, gestiones de funeraria, enterarse de costos, etc.
- ✓ si la muerte sucede en el hospital, apoyar a los demás enfermos y familiares relacionados o próximos.

10.8 Aspectos jurídicos:

El enfermo es y sigue siendo persona, y las facultades propias de la persona, entre las que figuran las jurídicas, no se ven afectadas en principio. Por ello el enfermo puede continuar una determinada actividad o el trabajo que está realizando. Puede seguir asumiendo derechos y obligaciones derivadas de la situación de

enfermedad (baja laboral, percepción de prestaciones económicas, etc.). Por otra parte, además de lo anterior, es frecuente que el enfermo terminal o de edad avanzada desee realizar determinados actos cuya eficacia surja tras su fallecimiento, como realizar testamento, modificar el testamento anterior o efectuar donaciones entre familiares o terceros.

La situación de enfermedad terminal suele ir acompañada de efectos físicos y psicológicos que inciden en el sujeto, pero normalmente las capacidades personales básicas se mantienen, lo que tiene consecuencias en el ámbito jurídico, respecto del cual hay que interpretar restrictivamente cualquier limitación a la capacidad de obrar y volitiva de la persona enferma, es decir, debe partirse de un principio de capacidad de obrar del sujeto, que solo queda enervada en los supuestos legalmente contemplados.

Cuando la capacidad física e intelectual del enfermo se ve seriamente afectada la situación de enfermedad puede incidir en el ámbito jurídico, pues el enfermo debe tener una capacidad intelectual para celebrar un negocio jurídico: meditar sobre el tema, comprender los efectos de dicho negocio jurídico y formar un juicio favorable.

Cabe aclarar que la sucesión solo se aplica para bienes, derechos y obligaciones de las personas físicas para lo cual debe dejar, de manera obligatoria, un testamento.

Para dejar más claro el aspecto de la sucesión daremos a continuación las definiciones elementales:

- La Ley en particular del código civil, para el Distrito federal, define la **Herencia** en su artículo 1281 como: “Herencia es la sucesión en todos los bienes del difunto y en todos sus derechos y obligaciones, que no se extinguen con la muerte”
- **Sucesión Testamentaria**, es heredar todos los bienes, derechos y obligaciones, de una que fue persona física después de que fallece por las que él designó en el testamento.
- **Testamento**, acto jurídico personalísimo, revocable y libre por el cual una persona capaz dispone de sus bienes y derechos y declara o cumple deberes para después de su muerte.

La Ley reconoce que pueden testar todos aquellos a los que la ley no les prohíbe expresamente el ejercicio de ese derecho y agrega que, son incapaces para testar los

menores de 16 años y los que no disfruten de su cabal juicio.

Tienen capacidad de heredar todos los habitantes del Distrito Federal de cualquier edad que sea y no pueden ser privados de ella de un modo absoluto. Pero en ciertas personas y determinados bienes se puede perder por falta de personalidad, porque cometieron algún delito, cuando hay un presupuesto de influencia, por falta de reciprocidad, por utilidad pública o renuncia.

Todo ello conforma el consentimiento negocial que es esencial para cualquier negocio jurídico: contrato, testamento, matrimonio, etc.

Al enfermo le afecta jurídicamente:

- Actos de continuación de actividades propias del enfermo: arrendamiento de sus propiedades, desarrollo de la actividad comercial, préstamos o créditos en vigor, etc.
- Actos de disposición onerosa de bienes: compras y ventas
- Actos de disposición de mortis causa (testamentos) o actos inter-vivos de finalidad análoga (donaciones).

Las dos formas más comunes para elaborar un testamento, entre las diversas reconocidas por la Ley de los Ordinarios son:

- 1) Testamento Público abierto, que es el que se realiza por parte del testador con la intervención de un notario Público y dos testigos
- 2) Sucesión legal o legítima. Se refiere a todos los bienes, derechos y obligaciones de uno que fue persona física que, cuando fallece y a falta de testamento, la ley designa presuponiendo los afectos de las personas: los parientes más próximos excluyen a los más lejanos y no heredan los familiares que tengan un parentesco por afinidad.

Actualmente el costo en el Distrito Federal del testamento, con acuerdo del Colegio de Notarios, es de mil ochocientos pesos. Y el Testamento Ológrafo, que es el que escribe el testador, de puño y letra por suplicado y deposita en un sobre cerrado ante el Archivo General de Notarías, es de setecientos pesos.

10.8.1 Capacidad de obrar del enfermo terminal

La *capacidad jurídica* es la cualidad o aptitud de una persona de detentar y disfrutar derechos y

ejercitar obligaciones, es decir, ser titular de derechos y obligaciones. Es cuestión de ver si pueden ejercitar o no tales derechos personalmente. Toda persona, sin excepción alguna, tiene capacidad jurídica, dado que existe una identificación plena entre el concepto o cualidad jurídica de personalidad, vinculada inexorablemente a la vida y el concepto de capacidad jurídica.

Es diferente la capacidad de obrar (“ejercer” derechos y obligaciones). Todas las personas tienen capacidad jurídica, pero no todos tienen capacidad de obrar. La capacidad de obrar es el primer elemento determinante de la eficacia y validez de los actos y negocios jurídicos.

El enfermo terminal tiene capacidad jurídica por ser persona. Ahora bien, la situación de enfermedad puede ser determinante de la incapacidad de la persona, la cual afecta a su capacidad de obrar. Por lo tanto:

- Si la situación de enfermedad física o psíquica es tal que “impide a la persona gobernarse por sí misma”, implicará el nombramiento de un tutor o representante. Se requiere para la incapacitación de una persona la existencia de una sentencia judicial firme y la inscripción de la misma en el Registro civil

en cuanto a efectos, respecto de terceras personas.

- Si no hay tal sentencia judicial, la persona se considera jurídicamente “capaz”, es decir, mantiene su capacidad de obrar, pudiendo concluir actos y negocios jurídicos.

En cuanto al proceso de incapacitación aplicable al enfermo terminal, cabe señalar:

- Una persona no puede solicitar o iniciar su propia incapacitación.
- Pueden promover la declaración de incapacitación el cónyuge, los descendientes, en su defecto los ascendientes o hermanos y, en última instancia, el Ministerio Fiscal.
- La propia sentencia judicial determinará la extensión, límites y régimen de tutela del incapacitado, pero procediendo el Juez al nombramiento de un tutor.

Importancia de hacer el testamento:

- Es posible realizar testamento desde la edad de catorce años (y dieciocho, para el testamento ológrafo)
- No puede realizar testamento “el que habitualmente o accidentalmente no se halle en su cabal juicio”

- El notario puede y debe designar a dos médicos que reconozcan que tal persona tiene conciencia y razón suficiente para realizar un acto de disposición de sus bienes para después del fallecimiento.

El derecho desea facilitar la realización del testamento, incluso en situación de enfermedad extrema, para lo cual existe la figura del testamento en peligro de muerte, que puede realizarse sin notario, pero ante cinco testigos, idóneos en sentido jurídico, teniendo cabal juicio para otorgar el testamento, lo que corresponde verificar a los testigos

☞ *“Si fuera inmortal, inventaría la muerte para sentir el placer de vivir”*
(J. Richecin)

*Morir no es cerrar los ojos porque llegó la noche
final
Sino bajar los párpados para no ser encandilado
por la luz de un nuevo amanecer
Morir no es cruzar las manos porque llegó el final
de la tarea
Sino descansar un poco porque pronto comienza la
gran tarea
Morir no es detener los pies porque se acabó el
camino
Sino darle un poco de descanso para estar de pie
mañana
Morir no es callar la voz porque llegó el silencio
para siempre
Sino darle un descanso porque mañana habrá que
amanecer cantando
Morir no es finalizar la marcha en la oscuridad
profunda
Sino cruzar un túnel hacia la luz que enamora
Morir no es sufrir la última desilusión porque todo
acaba
Sino vivir la última esperanza porque todo
comienza
Morir, no es morir para siempre
Sino comenzar a vivir de otro modo
Eternamente*

10.9 El médico ante la muerte

Podemos decir que tácitamente hemos recibido una educación ante la muerte que puede abarcar tres aspectos:

1. Educación contra la muerte:

Es la formación del hombre por medio de la influencia exterior consciente o inconscientemente o el estímulo que suscita la voluntad de auto educarse para evitar la muerte:

- Consejos del médico a su paciente (heteroeducación consciente)
- Campañas de educación sanitaria para evitar la enfermedad y la muerte: enseñanza de maniobras de reanimación (heteroeducación consciente)
- Búsqueda de información por medio de lecturas o fuentes autorizadas (médicos) que realiza el individuo para evitar su muerte y la de sus semejantes (autoeducación)

2. Educación por la muerte:

Es la influencia que ejerce la muerte y los muertos sobre el hombre consciente o inconscientemente:

- La muerte de familiares, amigos o allegados
- Los cadáveres que sirven para enseñar a los estudiantes de medicina (heteroeducación sistemática)
- Todos los conceptos o aproximaciones al concepto de muerte desde distintas área del saber (biología, antropología, sociología, etc.), donde la muerte es entendida como un contenido del saber a nivel primario, medio y superior (heteroeducación sistemática).
Así la muerte entendida se transforma en un factor educativo.

3. Educación para la muerte:

Es el proceso de influencia externa consciente o inconsciente o la propia formación que realiza el hombre para enfrentar su propia muerte o la muerte ajena, sea próxima o lejana o para *prepararse* para ella.

- La influencia que ejerce el médico para preparar a su paciente que va a morir (heteroeducación consciente o inconsciente)
- La influencia que ejerce la religión para preparar al que va a morir

(heteroeducación consciente o inconsciente).

- Búsqueda y análisis de información relacionada con la muerte, que le sirve al hombre para prepararse y enfrentarse a ella (autoeducación).

De acuerdo a lo anterior, se podría afirmar que el médico es el hombre educado integralmente *por, para y contra* la muerte, en cuanto esta se configura respectivamente como una realidad biológica, un *fenómeno* humano y un *valor* cultural. Esta formación supone el equilibrio de estos tres factores educativos que son, al mismo tiempo, las áreas que compone la muerte: Naturaleza, Sociedad y Cultura. La medicina será entonces, el paradigma de una tanatopedagogía científica (saber básico), técnica (relación clínica) y profesional (institución terapéutica).

El médico, como agente sanitario, la misma sociedad le encarga que luche contra la muerte, dándole, en la mayoría de las veces, una completa responsabilidad sobre ella, lo que provoca una carga bastante fuerte sobre el médico y el personal de salud a tal grado que es difícil escuchar la palabra “muerte” dentro de un hospital, cambiándose por la palabra “fallecimiento”. Para toda persona es difícil estar

cerca de un enfermo que está muriendo y prefieren que esté lejos, “fuera de mi turno”, dice el personal de salud; “que esté en el hospital bien atendido”, dicen los familiares y se margina al enfermo al aislamiento físico y relacional. Este silencio y falta de comunicación que se genera en torno al enfermo terminal, es sustituido por un activismo “técnico” cuya finalidad es “salvar” al enfermo, pero siendo, tal vez la motivación más profunda, el calmar la ansiedad, el malestar, los sentimientos de impotencia y de culpa que se empiezan a generar en quien asiste al enfermo. Esto nos indica, que, en la mayoría de las veces, el personal de salud no está preparado para aceptar la “perdida”, esa derrota ante la muerte de quien se considera a sí mismo y es considerado por el enfermo y los familiares como el “sanador que todo debe resolver”.

La gran mayoría de médicos (93%) reconoce no haber recibido este tipo de formación en su trato con el paciente moribundo por lo que la falta de conocimiento y la inseguridad, lo va distanciando y haciendo escéptico, se abstrae del paciente real, con miedo y sufrimiento, para ver, posteriormente, exclusivamente enfermedades más o menos tratables. La resistencia que siente el médico ante la muerte es proporcional a la impotencia que siente el médico cuando no puede prolongar la vida de sus pacientes y

enfrentarse ante la dificultad de cómo informar al paciente de su próxima muerte, pues lo siente como un fracaso. Con la caída de la esperanza de vida sobreviene la falta de interés por el enfermo.

Cuando no existe esta comunicación y la única prescripción es “obedecer al doctor” el paciente desaparece y el enfermo se convierte en aquel del que se habla, en el objeto de estudio. Este tipo de reacciones es muy perjudicial para el enfermo ... *siendo la soberbia del médico la peor de las enfermedades* [Aristóteles], pues al sobrevenir la muerte, lo considera como el fracaso absoluto de su función médica, la frustración, el derrumbamiento de su ego personal, un golpe a su autoestima, a su orgullo y a su narcisismo; una negación a lo que consideraba su omnipotencia y un fracaso a nivel social, profesional, individual e íntimo.

El médico tiene que empezar a considerar que la muerte no es el enemigo a vencer, sino parte del proceso de vida y aprender a trabajar con ello. Aprender a decir “no se” e introducirse en este misterio que es la vida, la enfermedad, la muerte y el enfermo.

Para un niño la muerte es siempre la muerte del otro, la noción de muerte personal aparece entre los cinco y los nueve años de vida. Es alrededor de los diez años que la muerte es comprendida

como una disolución corporal irreversible, de modo que a partir de ese momento la concepción infantil ya es semejante a la de un adulto. Para el adulto maduro la muerte del otro siempre trae como referencia a la propia.

De esta manera, la muerte del enfermo le recuerda al médico, su propia muerte, donde afloran sus prejuicios y creencias, las propias y las inculcadas a lo largo de la formación profesional al igual que sus ansiedades, temores a la muerte y es reflejo también de su propia historia personal. Es en este ámbito donde cada médico debe sensibilizarse a las necesidades del otro y satisfacerlas de manera eficaz otorgando los cuidados adecuados al que sufre.

La enfermedad agrede nuestro sentimiento de inmortalidad, nuestro sentimiento de onnisapientia y omnipotencia, por lo que respondemos con agresividad. Es por eso que dice Elisabeth Kübler Ross, que es requisito indispensable para ayudar a los enfermos en fase terminal, afrontar nuestra propia muerte.

La defunción de cada uno de los pacientes le da al médico la oportunidad de analizar la reacción que ocasiona en él el planteamiento de lo inevitable de su propia muerte; pondrá a prueba su grado de madurez personal (esto es, de la capacidad para aceptar y sobreponerse a la frustración); y el nivel de asimilación y asunción

de la realidad personal que supone el conocimiento de las limitaciones e insuficiencias que como humano debe obligadamente tener.

Integrar la propia muerte significa vivir sabiéndose finito, reconociéndose limitado, dispuesto a “morir” las pequeñas muertes de cada día, poniendo las bases de la propia vida en valores que trascienden la inmadurez del espacio y del tiempo. Integrar la muerte en el contexto de la vida, es signo de madurez humana y religiosa.

Solo quien es capaz de hablar de la propia muerte puede ayudar a elaborar el duelo anticipatorio de los enfermos y sus allegados y puede comprender sus miedos y ayudar a superar la complejidad de la dialéctica *eros – thanatos*.

El enfermo y la familia la mayoría de las veces, bajo un gran impacto, generan un ambiente con una gran carga emocional en la que hay que saber estar y se ha de estar preparado y formado para ello si no queremos convertirnos en un obstáculo o un adorno para el enfermo.

El médico debe aprender por fin, que la muerte es algo natural. Cuando el médico rechaza la muerte termina por abandonar al enfermo; cuando la niega y se niega a dejar morir a su enfermo, caerá en la obstinación terapéutica (intento curativo persistente). Solo cuando es

capaz de aceptarla como algo natural e inevitable, se dedicará a cuidar a su enfermo hasta el final y sin sensación de fracaso. La muerte es la garantía de todo el que nace.

Mucho depende de cuál sea nuestra relación de la muerte en general, de la relación con nuestra propia muerte que, a última instancia, es reflejo de la relación con la propia vida.

Es la tarea más sublime de todo médico, aquella de acompañar y ayudar a su enfermo en el doloroso trámite de abandonar esta vida.

II. LA FAMILIA

*¡Consoladores molestos sois vosotros!
¿No acabarán esas palabras vanas?
[Job]*

La familia, como pequeña sociedad, es el espacio donde se permiten todo tipo de ensayos y fracasos en un ambiente de protección, de paciencia, de firmeza y de cariño [Lauro Estrada Inda]

Las familias pueden ser *funcionales* y *disfuncionales*

Familia funcional.- son familias con una comunicación abierta, acostumbradas a resolver sus problemas, con una autoestima alta, alto grado de responsabilidad, con reglas flexibles, con un enlace abierto a la sociedad, demuestran interés por la vida, tienen buen humor, son creativos, planean, se adaptan fácilmente a los cambios, por lo que, en caso de enfermedad hay más probabilidad de salir adelante, con menor sufrimiento.

Familia disfuncional.- son individuos con una comunicación cerrada, guardando secretos, sus respuestas ante los problemas son violentas, no son muy amistosos, tienen una autoestima baja, mantienen reglas rígidas, evitan a los demás, tienen poca tolerancia, sufren por conflictos

pequeños, hay desesperanza, tratan de guardar las apariencias, pueden tener una adicción, manejan un humor cruel, tienden a echar culpas, se les dificultan la resolución de los problemas, etc. En caso de enfermedad, la familia se vuelve un caos, el grado de sufrimiento es elevado, puede haber conflicto entre los familiares, el enfermo estará mal atendido y con una soledad más marcada.

La enfermedad afecta, de por sí, a la familia de una manera profunda. Cambia sus planes y trastorna su ritmo de vida. Es fuente de inquietud y de dolor, de conflictos y desequilibrios emocionales y pone a prueba los valores sobre los que se asienta. La enfermedad constituye también para la familia una experiencia dolorosa y dura. Por otra parte el papel de la familia del enfermo es fundamental e insustituible. El enfermo necesita su cariño y sus cuidados para sentirse seguro, su comprensión y paciencia para no verse como una carga y un estorbo y necesita su compañía y apoyo para poder afrontar con realismo y asumir con paz la enfermedad y la muerte.

La familia es un poderoso “agente de salud” pues es precisamente en el hogar del enfermo donde se llevan a cabo la mayor parte de los cuidados y la familia funciona como agente cuidador principal en el marco de los Cuidados Paliativos.

Por lo tanto, a la familia como grupo social se le concede un rol mediatizador del proceso salud-enfermedad, pues es dentro de ella donde se mantiene la salud, se produce y desencadena la enfermedad, tiene lugar el proceso de curación, la rehabilitación y en muchos casos, la muerte.

El término de la enfermedad incurable, en el proceso salud-enfermedad juega un rol fundamental. De hecho, es quien se encarga de llevar a cabo el tratamiento, la alimentación, el baño; en fin, es la encargada de ayudar al paciente a satisfacer todas las necesidades, tanto físicas, como emocionales y espirituales.

El papel de la familia es ser el agente potencializador del equipo de salud en el cuidado del paciente en fase terminal y, en particular, la labor del *cuidador principal* y el rol que juega en relación a la asesoría y el entrenamiento que recibe la familia por parte de los especialistas, para el cuidado del enfermo, fundamentalmente en su hogar. Estas intervenciones preventivo-terapéuticas en la familia deben ser desarrolladas por el equipo de Cuidados Paliativos que tiene a su cargo la atención del enfermo.

Durante la primera visita al hogar es importante hacer una valoración de las condiciones físicas, económicas y socioculturales de la familia, a fin de conocer si existen realmente las condiciones para brindar la atención adecuada, ya que se

deberá afrontar no solo la enfermedad y la muerte del paciente, sino también múltiples cambios en la estructura y funcionamiento familiar.

La enfermedad invade a la familia de la misma manera que invade el cuerpo humano

1. Los factores de la familia que influyen en el trato con el enfermo son:

- a) Características personales individuales: recursos para afrontar situaciones estresantes y estilo de vida de los familiares
- b) Tipo de relaciones y afecto con el enfermo y demás miembros de la familia
- c) Historia previa de pérdidas y la forma como se han manejado y adaptado a ellas
- d) Relaciones familiares y conflictos previos a la familia
- e) Tipos de enfermedades y muerte
- f) Recursos socioeconómicos de la familia
- g) Red social de apoyo externo
- h) Problemas concretos y circunstanciales: calidad de la vivienda, posibilidades de herencia, disputas familiares actuales.
- i) Nivel cultural, educacional, emocional de los miembros de la familia y capacidad de

interpretar adecuadamente la evolución de la enfermedad hasta su término.

Los miembros de la familia deben repartirse lo más equitativamente posible las responsabilidades del cuidado al paciente y las demás tareas del funcionamiento familiar, sin embargo esto no es factible pues no todas las personas tienen la misma posibilidad, habilidad y fortaleza para desarrollar estas funciones. Si esto no se distribuye adecuadamente, puede conducir a que en una o dos personas se recarguen las responsabilidades y se sientan abandonadas por los demás, generándose tensiones en las relaciones familiares.

La primera intervención del equipo de Cuidados Paliativos es diagnóstico-valorativa. Desde el primer momento se debe identificar a la persona que va a llevar el peso mayor de la atención para comenzar a asesorarlo e intensificar el soporte sobre ella, además de monitorear las vivencias y el impacto que el cuidado a su familiar enfermo le va produciendo, este trabajo de valoración debe hacerse periódicamente, ya que las situaciones deben modificarse bruscamente si aparecen determinados indicadores de crisis.

Las reacciones emocionales de la familia ante la enfermedad de su familiar pueden ser: ansiedad, nerviosismo, angustia, intolerancia, frustración,

insatisfacción, miedo, culpa, tristeza, soledad, impotencia, incapacidad, rabia, ira, enojo, agobio y cansancio.

2. Los Factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia dependen de:

1. Etapa del ciclo vital
2. Flexibilidad o rigidez de los roles familiares
3. Cultura familiar
4. Nivel socioeconómico
5. Comunicación familiar
6. Tipo de respuesta familia
 - a) Centrípeta
 - b) Centrífuga
7. Capacidad del grupo familiar para resolver los conflictos

3. Los desajustes que puede haber en la familia ante la enfermedad son:

- a) Aislamiento y abandono
- b) Conflictos de roles y límites:
 - Necesidades de la familia sometidas a las del enfermo
 - Rigidez en las relaciones de la familia y hacia el enfermo

- Sobreprotección o abandono al enfermo
- Alianzas y coaliciones entre familiares
⇒ Que los ajustes no dañen la salud de los demás miembros
- c) Conflictos de pareja: el enfermo es utilizado para agredirse.
- d) Problemas económicos: abandono de tratamientos
- e) Alteraciones emocionales:
 - Impotencia, culpa agresividad
 - Malas experiencias con los médicos
 - Enojo hacia el enfermo, hacia Dios, hacia otros familiares, etc.
 - El apoyo psicológico lo toman como acusación
 - Dudas de si sabrán reconocer la muerte en el enfermo

4. CUIDADOR PRINCIPAL

Es el que asiste directamente al paciente en sus necesidades médicas, alimentación, tratamientos, revisiones, probable rehabilitación, etc.

El *cuidador principal* se define como la persona (familiar o allegado) con mejores condiciones para sumir responsablemente el cuidado del

paciente, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención, poseer una buena relación afectiva con el enfermo, suficiente nivel escolar para comprender y transmitir la información e instrucciones, así como capacidad para imprimirle seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible.

Las cualidades que se sugiere debe reunir un cuidador primario pueden ser:

- ≈ Posibilidades reales de cuidado (proximidad, condición física)
- ≈ Relación afectiva con el paciente
- ≈ Inspirar seguridad y confianza
- ≈ Capacidad intelectual (no deficitaria) y suficiente nivel cultural.
- ≈ Sentido de responsabilidad
- ≈ Salud mental.
- ≈ Actitudes para el apoyo, pero no sobre-protectoras ni paternalistas

Aunque debemos estar conscientes que no siempre un cuidador primario reunirá todos estos requisitos. Además se supone que el cuidador primario asume voluntariamente el cuidado del paciente que, por lo general es un familiar, aunque puede ser una persona afectivamente importante para el paciente y ajeno a la familia.

Lo más importante del cuidador es:

Que se encargue de dar terapia de oído (ESCUCHA), terapia de hombro (APOYO) y terapia de abrazo (MANIFESTACIÓN DE AMOR).

Es importante que estas personas se les preparen adiestrándolas para el cuidado del enfermo de manera suficiente para que pueda ejercer su función con el menor costo emocional posible.

5. Capacitación de los cuidadores:

El entrenamiento y la asesoría a los familiares para el cuidado integral del enfermo, constituyen las intervenciones más importantes. Los miembros del equipo se deben mantener en contacto continuo, tanto físicamente, como de manera localizable.

El diseño del entrenamiento al familiar cuidador, no podrían ser idénticos, únicos, ni inflexiblemente estructurados. Éstas intervenciones deben ser dinámicas, flexibles, sistemáticas y progresivas:

- *Dinámicas*: porque los síntomas del paciente son muy cambiantes, lo que supone que entrenemos a los familiares a medida que van apareciendo o puedan preverse síntomas o problemas asociados.

- Flexibles: los cuidados deben ser reajustados con flexibilidad, sin rigidez, ni estereotipos, considerando las numerosas causas de dis-confort del enfermo, orientándolos y estructurándolos de forma individual.
- *Sistemáticas*: cada cuidado en específico debe acoplarse a otros, en una terapéutica integral, con un enfoque sistémico-dinámico que retroalimente a los cuidadores (personal de salud y familiares). Cuidar que no sean recomendaciones aisladas y que no guarden los nexos pertinentes.
- *Progresivas*: porque es imposible entrenar a los familiares en un lapso relativamente corto, sobre todo si no se sabe cómo se va a conducir la enfermedad.

El entrenamiento a la familia para la atención al paciente terminal, debe de tener en cuenta todos los aspectos que tienen que ver con el cuidado directo al paciente: alimentación, higiene, cambios de postura, curaciones específicas, eliminación de excretas, control de esfínteres, administración de medicamentos, control de síntomas y molestias y debe incluir, recomendaciones de actuación en la aparición de

diversas crisis (coma, pánico, agitación psicomotora, agonía), así como orientación para una comunicación adecuada con el enfermo y los otros familiares (con actitud receptiva, inclusión de la comunicación no verbal adecuada, disponibilidad de respuestas ante preguntas del enfermo) y para suministrar soporte emocional, tanto al paciente como a los demás miembros de la familia.

En este entrenamiento hay que utilizar un lenguaje claro, sin utilizar palabras técnicas y en un ambiente de cordialidad y respeto. Este entrenamiento será eminentemente práctico, utilizando preferentemente los pasos de las técnicas para el desarrollo de habilidades, que han demostrado ser útiles para la capacitación de profesionales sanitarios: modelado, ensayos conductuales, retroalimentación, etc.

Es importante y necesario que se les ofrezca a los familiares información escrita, expresada de forma sencilla, en pequeños manuales, folletos o plegables educativos, que les orientarán en la satisfacción de las necesidades básicas del enfermo.

6. Confort del paciente

Mantener la habitación cómoda y sin ruidos, las sábanas sin arrugas, secas y limpias; la cabeza

más elevada que el cuerpo, cuidando la boca, limpiando la lengua y las encías e hidratando los labios.

No debemos olvidar enseñar a la familia el sentido individual que tiene el confort para cada paciente:

Alimentación: partir de los gustos personales del enfermo. Usar las palabras: poco, a menudo, lo que guste, cuando le parezca. Debe comer en pequeñas cantidades, varias veces al día, masticar despacio. Si el paciente no tiene apetito, no obligarlo. Descansar después de comer. Comer en posición semi-sentado.

Piel: mantener la piel fresca húmeda y alejada de lugares calientes

Habitación: ventilada, libre de olores para evitar náusea, y de ser posible en silencio.

Insomnio: disminuye el umbral al dolor, fatiga a los cuidadores y es una causa de alteración de horarios en la familia. Su causa puede ser la presencia de síntomas o el temor de fallecer mientras duerme. Las medidas pueden ser: aumentar la actividad en el día, reducción de luz y ruido en la noche, uso de mantas livianas, bebidas calientes, música suave, terapia de relajación, dialogo sobre los temores y angustias del paciente.

Es necesario acompañar al enfermo, que sienta la presencia de sus seres queridos, orientar a sus familiares a que lo escuchen activamente, que sean capaces de tolerar la expresión de las emociones del paciente, sin considerarla como una injuria personal. Mantener el contacto físico, siempre que sea deseado y oportuno, mantener su mirada, que el enfermo sienta que sus familiares están allí, disponibles, comprendiéndolo y asumiendo sus sentimientos. No rehuir el tema de la muerte, ni tampoco abordarlo sin necesidad. No negar la realidad, a menos que el paciente lo necesite y reclame. Nunca engañar al paciente, lo cual no significa decirle toda la verdad. Tratarlo, en síntesis, como un ser humano que aún vive y que puede disfrutar de la compañía de sus seres queridos.

7. Comunicación con el paciente y los demás familiares:

Cuidar el ambiente para evitar interrupciones; comenzar con preguntas generales a cerca de la familia, amigos, el trabajo, etc.; mostrar calma y disponibilidad de tiempo; pronunciar claramente las palabras, sin tecnicismos, con la lentitud adecuada, para que nos comprendan y siguiendo un orden lógico, mostrándonos tal cual somos, sin fingir; empatizando; escuchando activamente;

observando el lenguaje verbal y no verbal y manteniendo el contacto personal.

8. ETAPA DEL FINAL:

Redefinir los objetivos, aumentando el número y duración de las visitas, intensificando los cuidados del enfermo, aplicando las medidas de urgencia necesaria (hemorragias, vómitos, agitación, asfixia, etc.), evitando crisis de claudicación emocional en la familia. Tener en cuenta que aunque el paciente este obnubilado o en estado de coma, puede tener percepciones, por lo que debemos ser muy cautos con lo que hablamos delante de él, aunque seguimos dando importancia a la comunicación con el enfermo: la satisfacción de las necesidades espirituales, así como dar orientaciones prácticas para el momento en que llegue la muerte.

Las fases de sufrimiento previo a la muerte por parte de los familiares son:

Fase 1

- a. El enfermo y sus familiares sedan cuenta de que la muerte es inevitable y que no existe una cura posible
- b. Generalmente la tristeza y la depresión están relacionadas con esta primera etapa de sufrimiento

Fase 2

- a. Surge una preocupación por la persona agonizante. Los miembros de la familia pueden arrepentirse de haber discutido o haberse enojado con la persona enferma
- b. La preocupación del paciente puede aumentar por sí mismo y por su temor a la muerte o debido a las emociones que expresan los seres queridos que lo rodean

Fase 3

- a. El proceso físico de la muerte o de lo que puede ocurrir después de ésta, son las preocupaciones de esta etapa
- b. En esta fase puede “ensayarse” la verdadera muerte
- c. Puede empezar a darse una despedida de los seres queridos y los preparativos para el funeral

Fase 4

- a. La persona enferma puede imaginar cómo será la vida de sus seres queridos cuando él muera
- b. La persona agonizante puede pensar en la vida después de la muerte
- c. Los seres queridos pueden empezar a imaginar cómo continuarán sus vidas sin la persona agonizante

- d. El enfermo y los seres queridos pueden pensar en todos los eventos y momentos que ya no podrán vivir juntos

Las conductas de enfrentamiento afectivo se pueden resumir en 7 características:

- 1) Explorar activamente conflictos reales y buscar información
- 2) Expresar sin reserva sentimientos negativos, positivos y tolerar la frustración
- 3) Pedir ayuda activamente a otros
- 4) Descomponer los problemas en fragmentos manejables y translaborar uno a la vez
- 5) Estar consciente de la fatiga y las tendencias que propician la desorganización en tanto se mantiene el control y los esfuerzos por seguir adelante en tantas áreas del funcionamiento como sea posible
- 6) Controlar los sentimientos donde se pueda (aceptándolos cuando sea necesario), ser flexibles y estar dispuestos a cambiar
- 7) Confiar en sí mismo y en otros, y tener un optimismo básico sobre los resultados por venir.

La **crisis** se definen como la desorganización de una o más de los cinco subsistemas que integran

al ser humano: Conductual, Afectivo, Somático, Interpersonal y Cognoscitivo.

Conductual: patrones de desenvolvimiento en las diferentes áreas: trabajo, ejercicio, alimentación, hábitos de sueño, juego etc.

Afectivo: sentimientos, manifiestos o encubiertos, sobre las conductas: felicidad, ansiedad, cólera, depresión. Es la capacidad para incidir en las circunstancias de la vida.

Somático: funcionamiento físico general: estado general de salud.

Interpersonal: naturaleza de las relaciones con la familia, amigos, vecinos y compañeros de trabajo. Papel asumido en relación con las personas: pasivo, independiente, líder, al mismo nivel. Forma de la resolución de conflictos: asertiva, agresivo, introvertido. Estilo interpersonal básico: simpático, receloso, manipulador, explosivo, sumiso, independiente.

Cognoscitivo: imágenes mentales sobre el pasado y el futuro, autoimagen, objetivos en la vida y razones para su validez, creencias religiosas, filosofía de la vida

La solución satisfactoria de las crisis vitales se observan como proveedoras de una personalidad más segura y altamente integrada, con un incremento en la fuerza para enfrentar tensiones

futuras. De hecho, el estado actual de la salud mental de una persona puede considerarse un producto de la forma en que ha resuelto una serie de crisis en el pasado.

La resolución positiva de la crisis puede definirse como: “traslaborar el proceso de crisis de manera que quede integrado dentro de la trama de la vida, al dejar que la persona esté abierta en lugar de cerrada al futuro”

Traslaborar la crisis se resume de esta manera:

- i. Definir problemas, tratar con los sentimientos, tomar decisiones o aprender nuevas formas de solucionar los problemas o nuevas conductas de enfrentamiento.
- ii. Identificar y resolver por lo menos parcialmente, conflictos subyacentes representados o reactivados por la crisis
- iii. Definir y movilizar recursos individuales externos e internos, hacia la solución de la crisis
- iv. Reducir afecciones desagradables o incómodas relacionadas con la crisis

*Cuando se vive en comunidad
Cuando se aman los unos a los otros
Cuando cada uno ama a los demás, aún más que así
mismo
Cuando se disfruta con el bien que le acontece a los otros
Cuando se está presto para auxiliar a los demás, en el caso
de que necesiten nuestros auxilios
Cuando se prefiere sufrir a ver sufrir a los otros
Y
Cuando en todos palpita el mismo corazón
Entonces existe en realidad lo que se denomina
Familia*

*“El cómo muere la gente, permanece en la mente de
aquellos que continúan viviendo”*

(Cicely Saunders)

La actitud heroica de un solo familiar, no contribuye a todos los propósitos planteados, porque puede desarrollar Síndrome de Burn Out, por lo cual considero de importancia mencionar las principales características de éste síndrome:

Síndrome de Burn Out (SBO):

“aniquilamiento”, “vivir agotado”, “agotamiento emocional o profesional”, el “quemado”, Síndrome de Tomás.

La OMS considera que esta enfermedad es producida por exceso de trabajo y que afecta física y emocionalmente a la persona.

En el caso de atención a la salud, el trabajar con personas a las que hay que atender, cuidar, orientar, ayudar o acompañar, genera estrés y tensión. (30 al 60% de los médicos padecen SBO)

Los principales factores precipitantes son:

- ♦ Alta competitividad
- ♦ Inseguridad laboral
- ♦ Exigencias de contexto
- ♦ Cambios repentinos en las instituciones
- ♦ Incertidumbre
- ♦ Toda situaciones de inestabilidad

Sus características son:

- a) Agotamiento emocional. Es un cansancio físico y psíquico. Es una sensación de no poder más, de carecer de fuerzas para seguir adelante.
- b) Despersonalización. El individuo desarrolla actitudes negativas hacia otras personas. Se produce un alejamiento, una separación

acompañada de irritabilidad y falta de motivación con una carga de hostilidad hacia el medio.

- c) Sentimiento de frustración en lo que realiza. Siente impotencia para conseguir las metas auto-impuestas. Se suceden críticas a la propia labor, creándose un círculo autodestructivo.

De las tensiones relacionadas del trato con el enfermo siguen dos vías:

- ⇒ Una psicológica: tensión emocional, siente que el tiempo no es suficiente, que el trato que da no es de calidad, que es incapaz de seguir adelante, la carga auto-impuesta rebasa sus posibilidades, puede llegar a pensar en el suicidio.
- ⇒ Otra fisiológica: el descanso no es suficiente, la alimentación es incompleta y a deshoras, los horarios del sueño están alterados, no cumple con todas las tareas propias y las del enfermo

Las tensiones que surgen con el enfermo dependen de la complejidad de la enfermedad, de la forma como el enfermo este tomando la enfermedad, los problemas con la familia (la propia o con la familia de origen), el trato con el

personal de salud, los trámites hospitalarios, los problemas económicos, la duplicación de trabajos, etc.

Las consecuencias en el trabajo de los familiares pueden ser:

- ♦ Ausentismo
- ♦ Desempeño alterado
- ♦ Apatía
- ♦ Falta de energía
- ♦ Falta de realización personal en el trabajo

Las consecuencias psicológicas pueden ser:

- ♦ Tristeza
- ♦ Frustración crónica
- ♦ Culpa
- ♦ Angustia
- ♦ Desesperanza
- ♦ Etc.

Prevención del Síndrome de Burn Out:

- ♦ Establecer un equipo o integrarse a uno existente
- ♦ Evitar trabajar solo o aislado. Compartir con el equipo las sensaciones, apreciaciones y emociones.
- ♦ Aceptar las propias manifestaciones de duelo, sin encasillar los sentimientos.

- ♦ Valorar y cuidar los vínculos familiares, los amigos, la vida sexual, la privacidad, etc.
- ♦ Reconocer los logros obtenidos por nuestra presencia, las intervenciones hechas, la serenidad en momentos de crisis, las decisiones acertadas etc.
- ♦ Hacer balance de las necesidades de dar y de recibir.
- ♦ Aprender a pedir ayuda cuando se necesita y lo necesite.
- ♦ Mantenerse lleno de afecto, valorarse, quererse y permitirse sentir orgulloso de sí mismo por poder ayudar.
- ♦ Reconocer y aceptar con benevolencia las fortalezas, pero también las limitaciones, para poder construir expectativas realistas.

Los planos para la atención del Síndrome de Burn Out son:

INDIVIDUAL: estrategias de afrontamiento del estrés:

- ♦ Planeación
- ♦ Apoyo profesional
- ♦ Relajación
- ♦ Abandono y aceptación de los designios de Dios

INTERPERSONAL:

- ♦ Formación de habilidades sociales y de comunicación en la familia y en el trabajo

ORGANIZACIONAL:

- ♦ Eliminando o disminuyendo estresores en el entorno: familiar, institucional, laboral, etc.

Para evitar desgaste del **cuidador principal**:

- ♦ Que otras personas se dediquen a la casa o al trabajo
- ♦ Tomar descansos: aprovechar los tiempos de sueño del paciente para descansar.
- ♦ Las cuatro <A>:
 - . Aceptación
 - . Acceso a la información
 - . Apoyo
 - . Auto-cuidado

Derechos del cuidador:

- ♦ Cuidar de si mismo
- ♦ Recibir ayuda
- ♦ A que no se le impongan sentimientos de culpa
- ♦ A proteger sus necesidades
- ♦ A ser feliz

La tarea es más llevadera si todos los miembros están al tanto del diagnóstico y del proceso de la enfermedad, para ayudar al familiar a vislumbrar la fase final y realizar un duelo con normalidad.

La prevención del Síndrome del Burn Out es:

- ♦ Formar un equipo sólido y con solidaridad
- ♦ La distribución de tareas de manera conjunta
- ♦ Dar amor, para recibir amor y aprendizaje.

III CUIDADOS PALIATIVOS

Viene del latín “*pallium*”= *manta*= *paliar*: significa cubrir con una manta los síntomas sin entrar en sus causas.

Paliativo: paliar, mitigar, suavizar o atenuar.

Son los cuidados activos que se dan a una persona que es portadora de una enfermedad que no es susceptible de tratamiento curativo y en un breve plazo lo va a llevar a la muerte. Es la atención integral en una situación terminal.

“Es todo aquello que queda por hacer, cuando no hay nada que hacer” [Teresa Vanier]

Según la OMS, son los cuidados activos destinados a mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas e incurables y a sus familiares, controlando los problemas asociados, previniendo y aliviando el sufrimiento a través de un oportuno y adecuado tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

La calidad de vida relacionada con la salud, es el impacto de la enfermedad o del tratamiento que percibe la persona en su capacidad para vivir una vida satisfactoria. Es la valoración que hace el

paciente del bienestar físico, emocional y social, luego del diagnóstico y tratamiento.

Una buena atención a estos pacientes, va mucho más allá del alivio del dolor u otros síntomas y del tratamiento farmacológico. Incluye ayudar al enfermo a aceptar su creciente incapacidad física, mantenerlo suficientemente informado, apoyarlo durante las diferentes etapas de la enfermedad, aliviarlo en sus frecuentes temores y apoyar a la familia mientras acepta el hecho de que su ser querido este muriendo.

Objetivo de los cuidados paliativos, según la OMS (1990):

1. Conseguir la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias y pueden influenciar positivamente en el curso de la enfermedad
2. Afirman la vida y consideran a la muerte como un proceso normal
3. No aceleran ni posponen la muerte (Ortotanacia)
4. Ofrecen alivio del dolor y de otros síntomas
5. Integran aspectos psicológicos, sociales y espirituales en su cuidado

6. Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta la muerte.
7. Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a afrontar la situación de enfermedad del paciente y su propio duelo.
Otros objetivos son:
8. Combatir la distanacia (ensañamiento terapéutico)
9. Preservar la autonomía e independencia de la persona
10. Darle a la muerte un carácter más humano

***La meta de los Cuidados Paliativos es dar
calidad de vida al final de la vida***

Para lograr la calidad de vida es indispensable:

1. Aliviar el dolor y otros síntomas
2. Dar importancia a los problemas del paciente y de la familia en sus esferas física, mental, emocional, social y espiritual

Los Cuidados Paliativos son un cuidado total: control del dolor, control de los síntomas, apoyo emocional y espiritual al paciente, a su familia y al equipo de salud.

Su propósito es el apoyo y el cuidado de las personas en las últimas fases de su enfermedad, para que pueda vivirlas tan plena y confortablemente como sea posible, respetando su dignidad de persona y que llegue a una muerte en paz.

Sus principios y bases de la terapéutica son:

Sí puedes curar, cura.

Sí no puedes curar, calma.

Sí no puedes calmar ...

Consuela

Otro de los propósitos es quitar la doble ruptura que existe entre el enfermo, dentro de él mismo (cuerpo y espíritu) y la ruptura de afuera con el mundo que lo rodea a través de la *escucha*, que nos permite saber quién es el enfermo, su mundo moral, su búsqueda de la felicidad, sus preferencias, su nuevo concepto de vida y su nuevo concepto de muerte.

La atención al enfermo debe ser integral tomando en cuenta los aspectos: psicológicos, sociales y espirituales, incorporando a la familia en los cuidados (médico – enfermo – familia). Para esto es necesario un equipo interdisciplinario: médicos, auxiliares de enfermería, psicólogo, trabajadores sociales,

tanatólogo, asistentes espirituales y voluntarios, entre otros.

En los cuidados paliativos se pasa del curar, que es la eliminación de la causa de la molestia, de la enfermedad o un cambio del proceso natural de la misma, al **cuidar**, que es asistir, guardar, conservar, ver por la salud y dar buena vida.

Los Cuidados Paliativos están centrados en tres aspectos:

- I. COMUNICACIÓN:
 - a) Escuchar: expresión verbal, gestos, mirada o silencios
 - b) Empatía: identificación y confianza que se desarrolla en el enfermo
 - c) Aceptación: interés y respeto por las ideas y sentimientos del enfermo.

- II. CONTROL DE LOS *SÍNTOMAS* Y ATENCIÓN A TODAS SUS *NECESIDADES*:
 - Efectos secundarios de medicamentos, alteraciones propias de la enfermedad
 - Sentimientos de orden emocional, psíquico, espiritual: culpa, desamparo, impotencia, etc.

III. ATENCIÓN O APOYO A LA FAMILIA DEL ENFERMO

- Asimilación psíquica adecuada desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la etapa del duelo.

Estos servicios deben cumplir los requisitos de *eficacia, eficiencia y equidad*. Por el principio de equidad y justicia deben irse ampliando a otros enfermos que requieran este tipo de atención sin tomar en cuenta el lugar, estatus social y aunque no tengan las posibilidades de pagar y también extenderse a otras personas con enfermedades crónicas, progresivas e incurables.

Actualmente se reconoce que los cuidados paliativos deben aplicarse lo antes posible en el momento en que se hace el diagnóstico de una enfermedad crónica y/o terminal. Según la OMS es una necesidad real y urgente en los países en vías de desarrollo por el difícil acceso a un tratamiento rápido y eficaz para un control adecuado de los pacientes que se le ha diagnosticado una enfermedad terminal ya que ésta se diagnostica, por lo general, en fases ya muy avanzadas.

Los Cuidados Paliativos pueden suministrarse en el hospital, en el hogar o en el centro

especializado. También pueden llevarse a cabo a largo plazo, durante varios años, o a corto plazo, con una duración de días o semanas.

Los esfuerzos de los cuidados paliativos siempre estarán más concentrados en el paciente que en la enfermedad, pues en estos casos son la enfermedad misma.

Esta etapa es un cambio de rumbo con nuevas metas y esperanzas: una muerte serena, sin dolor y en presencia de los seres queridos.

En la atención de cuidados paliativos siempre estará comprendido el equipo de salud, el enfermo y la familia para dar una atención integral y adecuada al enfermo y para mejorar su calidad de vida, tanto del enfermo como el de la familia. Dentro del equipo de salud es conveniente que este comprendido por el médico, un psicólogo, personal de enfermería y trabajo social. Los demás profesionales podrán intervenir de acuerdo a las necesidades del paciente, como puede ser el tanatólogo, el psiquiatra, el abogado, el religioso, etc.

Las personas candidatas a recibir cuidados paliativos son:

- ⇒ Enfermos terminales
- ⇒ Enfermos crónicos: insuficiencia cardiaca crónica incapacitante, EPOC (Enfermedad pulmonar obstructiva crónica), enfermedad renal terminal
- ⇒ Enfermos neurológicos: demencia, enfermedad cerebral vascular incapacitante, enfermedad de Parkinson, retraso mental, daño cerebral, etc.
- ⇒ Enfermos psiquiátricos
- ⇒ Personas discapacitadas
- ⇒ Ancianos (> 85 años) frágiles

➤ Se propone sustituir los términos de enfermedad terminal y enfermo terminal por el de paciente subsidiario de cuidados paliativos y de apoyo.

La **rehabilitación** en cuidados paliativos incluye:

- ∩ Asistencia primordialmente domiciliaria
- ∩ Permitirle al enfermo estar enfermo, aceptando los síntomas

- ∞ Aceptar la relación del paciente con el equipo de trabajo
- ∞ Interacción con los familiares, clarificando las situaciones y orientando
- ∞ Redistribuir tareas que tenía el enfermo
- ∞ Repartirse las responsabilidades del cuidado
- ∞ Aceptar que se puede llegar a necesitar de personas ajenas
- ∞ Aceptar que puede haber un interlocutor diferente a un miembro de la familia
- ∞ Mantener relaciones con el mundo externo
- ∞ Cuidado de los cuidadores
- ∞ Aceptar el abandono de muchos “amigos”
- ∞ Acompañamiento emocional, físico y apoyo espiritual a la persona enferma, de acuerdo con sus demandas y con absoluto respeto a sus creencias.
- ∞ Asegurar la continuidad de los cuidados
- ∞ Reducir los procedimientos médicos y no médicos inadecuados
- ∞ Prever futuro problemas y el lugar de la muerte (qué se hará cuando ya no pueda comer, si queda inconsciente, etc.)

- ⌘ Evitar esquemas rígidos asistenciales (ingreso al hospital cuantas veces sea necesario).
- ⌘ Compartir los momentos finales
- ⌘ Despedirse del paciente, darle permiso de morir

Para llevar a cabo la relación interpersonal de ayuda es necesario tener la convicción de que no es posible ayudar sin conocer al enfermo y su entorno, para lo cual es necesario prestar la máxima atención a las personas involucradas, estar atentos a sus quejas, sufrimientos e interrogantes.

Los miserables no tienen otra medicina que la esperanza y es probable que esto se pueda aplicar a los enfermos terminales.

1. EQUIPO DE TRABAJO DE CUIDADOS PALIATIVOS

La OMS en 1948 definió la salud como el estado de bienestar físico, psicológico y social y no solo la ausencia de enfermedad.

Partiendo de la aceptación del ser humano como una unidad biopsicosocial, toda aproximación al mismo ha de hacerse desde un enfoque interdisciplinar.

Por lo tanto, corresponde y es responsabilidad de un equipo interdisciplinario el bienestar del paciente y la atención holística que se le brinde con un adecuado abordaje no solo físico, sino también que abarque la problemática psíquica y la patología social (familia, economía, asuntos jurídicos, etc.).

El equipo interdisciplinario

Los pacientes podrán beneficiarse de un cuidado que incluya la combinación de tratamiento de soporte vital (cuando sea posible y apropiado), paliación de los síntomas, rehabilitación y soporte de cuidadores.

Los cuidados paliativos ayudan a aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida para

pacientes con edad avanzada a través del conocimiento específico y habilidades, incluyendo comunicación con los pacientes y miembros de la familia, manejo del dolor y otros síntomas, área psicosocial, espiritual y manejo del duelo, en organización con los servicios médicos y sociales. Se debe de ofrecer simultáneamente con el resto del manejo médico.

1.1 Los objetivos generales del equipo interdisciplinario son:

1. Fomentar un trabajo en equipo para compartir cargas, liberar tensiones y conseguir objetivos terapéuticos
2. Planificar el trabajo en equipo
3. Establecer un buen clima grupal
4. Establecer una relación de confianza
5. Fomentar la metodología para la toma de decisiones

Los objetivos específicos del equipo interdisciplinario son:

1. Crear espacios formales e informales en donde se identifiquen y discutan los problemas

2. Definir las funciones de los miembros del equipo
3. Facilitar una participación activa
4. Identificar necesidades
5. Fomentar la cohesión
6. Desarrollar estrategias flexibles de creatividad y buen humor
7. Tomar la Bioética como eje del sistema
8. Reconocimiento y refuerzo de la competencia

Organización del equipo interdisciplinario:

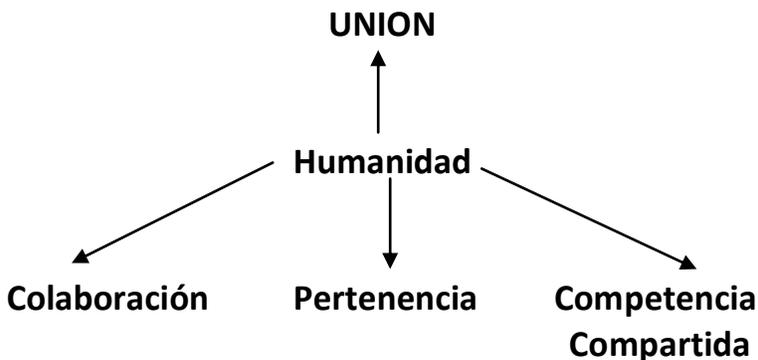
1. Análisis de la realidad
2. Proyecto del trabajo en el marco del proceso
3. Actividades programadas
4. Evaluación y seguridad
5. Búsqueda de consenso
6. Elaborar historia clínica interdisciplinaria

Principios que facilitan la cohesión grupal:

1. Fomentar una actitud de cooperación frente a la competitividad
2. Entender los argumentos, malestar y sentimientos de los demás

3. Entender que toda postura, por contraria que sea a la nuestra, tiene una intensión positiva
4. Escuchar antes de hablar
5. Proporcionar información útil a todos
6. Difundir información positiva, no alimentar rumores
7. Compartir diversión
8. Garantizar formación

EQUIPO INTERDISCIPLINARIO



En el equipo interdisciplinario es más importante el trabajo que el puesto

En la *humanización* del equipo el “ser” con el enfermo es más importante que el “quehacer”. Esto se traduce en escucharlo, acogerlo con sus preocupaciones, esperanzas, dificultades, con su historia, sus miedos y angustias; establecer con él

una relación de igual a igual, centrada en la persona, reafirmando su dignidad y su grandeza; ofrecer una atención integral que satisfaga, sus necesidades a todos los niveles y no solo en la dimensión patológica; es pasar de la relación funcional a una relación empática.

“Ninguna Institución puede de suyo, sustituir el corazón humano, la compasión humana, el amor humano, la iniciativa humana, cuando se trata de salir al encuentro del sufrimiento ajeno”

[Savifici Doloris 29]

1.2 Características de un equipo de salud:

1. Competencia
2. Sensibilidad
3. Madurez (aceptar los errores)
4. Flexibilidad
5. Espiritualidad
6. Paciencia
7. Alta tolerancia a la frustración
8. Buen humor
9. Creatividad
10. Definir metas realistas
11. Cambiar cantidad por calidad
12. Límites claros entre el trabajo y la vida personal
13. Impartir instrucciones correctas y completas sobre el tratamiento.

Acercamiento total:

1. Necesidad de individualización, conocer y entender al paciente y a la familia
2. Necesidad de comunicación en el proceso de toma de decisiones
3. Necesidad de preservar su autonomía

1.3 EQUIPO DE SALUD ANTE LA MUERTE:

FALTA DE FORMACION para afrontar el proceso de la muerte



La meta del profesional de salud es curar y prolongar la vida



El profesional siente culpa por no poder curar al paciente



Disminuye su interés por el enfermo al no poder tener más recursos para atenderlo



El profesional daña su autoestima



El profesional considera la muerte como un golpe a su sentido de omnipotencia, a su complejo de

Dios



La presencia de la muerte le produce la sensación de fracaso profesional



Por lo tanto, el profesional de la salud ve a la muerte como una enemiga, no como parte del proceso de vida

Las consecuencias negativas ante una mala formación son:

- ✘ La **distanacia** u **“obstinación terapéutica”** intentando retrasar la muerte por todos los métodos proporcionados o no, aunque no haya esperanza alguna de curación, sin importar los sufrimientos añadidos al moribundo, aplazando la muerte solo unas horas o días.
- ✘ La **eutanasia**, que es la “acción del médico que provoca deliberadamente la muerte del paciente” [OMS], evitando confrontar la muerte lo que indica una incapacidad para afrontar su propia muerte.
- ✘ Culpar al paciente, sintiendo que no resistió lo suficiente
- ✘ Angustia ante la propia muerte

Por esta falta de formación que tenemos respecto a la enfermedad, el Equipo de Salud, los familiares, los cuidadores, el tanatólogo y toda persona cercana al enfermo, ha de tener:

- ⇒ Una idea personal a cerca de la muerte
- ⇒ Una idea clara a cerca de la muerte
- ⇒ Una idea firme
- ⇒ Una idea fundamentada

Ya que de acuerdo a este concepto será la forma en que actúe con el paciente. Por lo tanto se debe preguntar: ¿Qué significa para mí la muerte como hombre que se sitúa ante Dios? ¿Qué me quiere decir Dios y qué me ofrece a través de la muerte, la propia, la del ser querido o la del enfermo?

Este análisis debe ser hecho antes de iniciar el trabajo con el enfermo para poder comprender la realidad que está viviendo y no conducirlo hacia mi realidad.

Dentro del equipo interdisciplinario de Cuidados Paliativos es indispensable que haya cuatro áreas que son fundamentales para la atención integral del paciente: área médica, área de enfermería, área de psicología y área de trabajo social, que analizaremos por separado:

A. AREA MÉDICA

*“El fundamento del arte médico
está en el amor al hombre”
Hipócrates 460 – 377 a. C.*

La calidad de vida y confort de los enfermos puede ser mejorada considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos de cuidados paliativos, siendo la función principal del médico, la aplicación de la Medicina Paliativa, utilizando los siguientes instrumentos básicos:

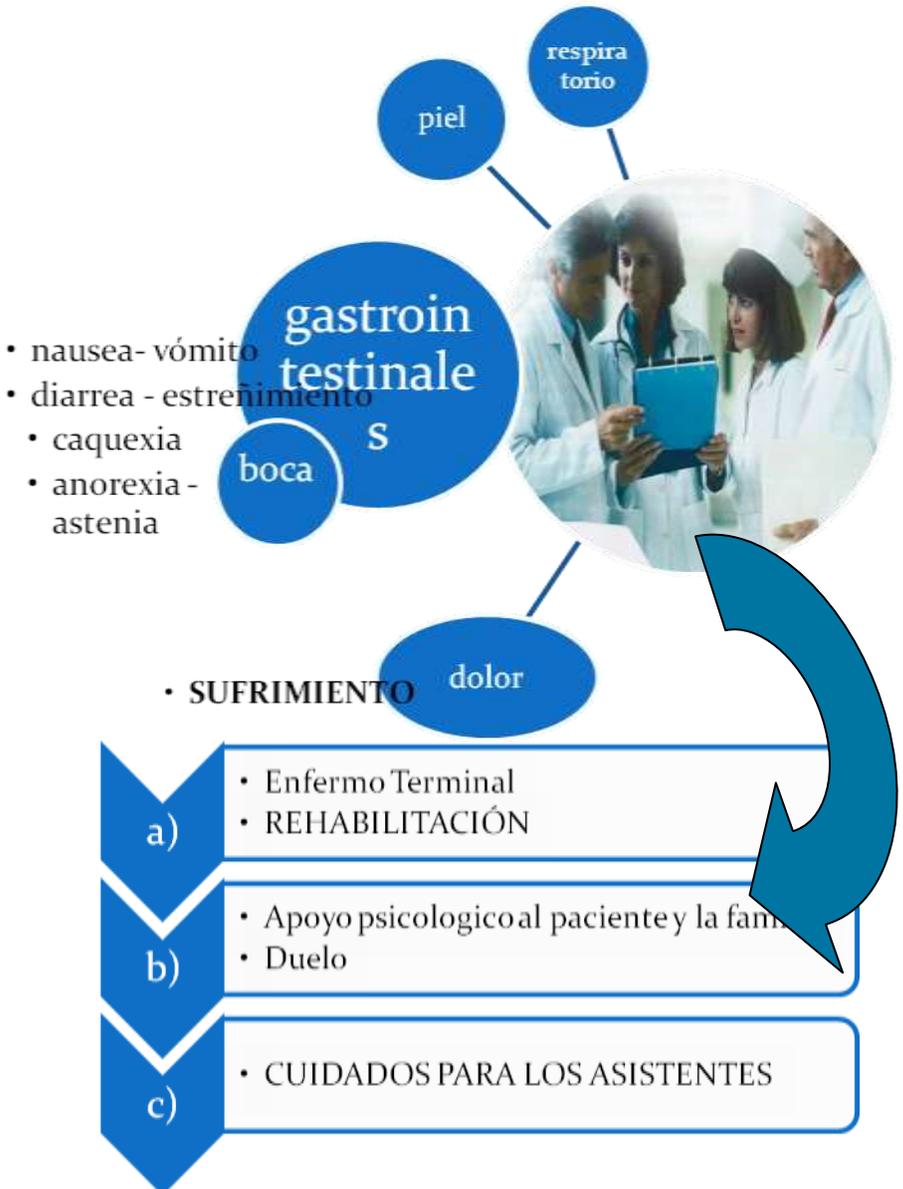
1. Control de los síntomas
2. Apoyo emocional y comunicación
3. Cambios en la organización
4. Equipo interdisciplinar

1. Control de los síntomas:

El alivio de los síntomas constituye uno de los principales objetivos de los cuidados paliativos, aunque no es el único. Requiere olvidar prejuicios como “su enfermedad es incurable, no tiene tratamiento”, quizá no sea posible la curación, pero siempre es posible el alivio; o “ya no hay nada qué hacer”, siempre es posible hacer algo.

Hay que saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Algunos se podrían controlar, como el dolor, la disnea, la diarrea, pero otros será preciso propiciar la adaptación del enfermo a los mismos, como la debilidad, la anorexia, el cansancio, etc.

PRIORIZACION DE LOS SINTOMAS:



Los siguientes principios deben ser siempre considerados:

- a) El tratamiento ideal es el que libera suficientemente al paciente de sus síntomas y le permite concentrarse en otros asuntos
- b) Va mucho más allá del alivio farmacológico, del dolor u otros síntomas. Incluye apoyar también al paciente y su familia en la aceptación de la enfermedad, de los síntomas que sean “tolerables” y de la creciente incapacidad.
- c) Es necesario la búsqueda activa de síntomas o problemas ocultos (romper el silencio y el aislamiento)
- d) Requiere siempre una *cuidadosa valoración* de cada problema para poder dar el tratamiento o la solución
- e) Hacer una adecuada selección del fármaco, valorando riesgos y beneficios
- f) Limitar los procedimientos diagnósticos invasivos (análisis de sangre, etc.)
- g) Considerar que cada síntoma puede tener muchas causas susceptibles de diferentes tratamientos (enfermedades agregadas)
- h) Nunca aumentar el sufrimiento del paciente
- i) El tratamiento debe ser sencillo, bien conocido por el paciente, familiares y

adaptarse a la capacidad de cumplimiento y previendo las necesidades cambiantes.

- j) No restringir el uso de morfina, evitando la identificación morfina muerte.
- k) Reevaluar periódicamente en la inestabilidad del cuadro clínico el plan de tratamiento
- l) No olvidar que el paciente puede temer más al no saber qué hacer, al desinterés profesional, al cómo se producirá el fallecimiento, que a la muerte misma.

2. **Apoyo emocional y comunicación:** con el enfermo, la familia y con el equipo terapéutico estableciendo una comunicación franca y honesta.

3. **Cambios en la organización:** que permita el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes a los objetivos cambiantes de los enfermos

4. **Equipo interdisciplinar:** necesario para cubrir todas las áreas del enfermo, que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

Las causas de fracaso en la atención de enfermos terminales:

- a) Falta de continuidad. El enfermo y familiares deben saber perfectamente a quien o a dónde dirigirse si se presenta algún problema. De no ser así, el enfermo terminará muriendo solo en un hospital y no siempre en condiciones óptimas y con gran sufrimiento de la familia.
- b) Necesidades no reconocidas. Pueden ser necesidades de tipo psíquico, económico, espiritual, familiar, etc. que el enfermo puede ocultar por pudor o porque piensa que no tiene importancia para nosotros.
- c) El soporte psicosocial no es considerado como parte normal del tratamiento. Se nos puede olvidar que el enfermo es un sujeto histórico-social y que tiene determinadas características de acuerdo a la zona geográfica en que vive. El médico no toma en cuenta su medio, el destino y las vivencias del enfermo.
- d) Falta de trabajo en equipo. La costumbre es trabajar en grupo, de manera aislada, con una estructura sanitaria vertical, lo que dificulta el trabajo en cuidados paliativos. No tan solo se requiere un equipo multidisciplinario, sino interdisciplinario, o

sea, que interactúen unas disciplinas con otras para que realmente sea un trabajo en equipo.

Como ya mencionamos, el médico no es solamente un técnico, ni únicamente una autoridad, sino una *existencia para la existencia*.

B. AREA DE ENFERMERIA:

Los planes de cuidados de enfermería son mecanismos para prestar atención individualizada y coherente, además de garantizar la continuidad del cuidado.

La actuación de enfermería ante el dolor ha de estar protocolizada con una serie de pautas detalladas, sin impedir la flexibilidad, ya que el dolor es una experiencia subjetiva y cambiante.

El plan de intervención de enfermería es:

1. Tener una comunicación adecuada con el enfermo y el familiar

En la comunicación adecuada y fluida:

- ~ No engañarlo ni general falsas esperanzas, pero sí mitigar sus miedos y propiciar esperanzas concretas

- ~ Con la familia respetar sus mecanismos de adaptación y mantener una actitud de escucha activa
 - ~ Mostrar disposición tiempo e interés
 - ~ El contacto físico es importante
 - ~ Cuidar la comunicación no verbal
 - ~ La sonrisa inyecta energía
2. El cuidado de la higiene:
- ~ Diario
 - ~ Preservar
 - ~ La intimidad
 - ~ Fomentar en la medida de lo posible su autonomía
 - ~ Adecuar actividades del aseo a sus limitaciones
 - ~ Estimular pequeños logros
 - ~ Fomentar el uso de sus propios utensilios de aseo y ropa
 - ~ Aseo bucal: las alteraciones de la boca del paciente terminal son por: deficiencias nutricionales y deshidratación, procesos infecciosos, dislalia, disfagia, lesiones tumorales, higiene oral inadecuada, consumo de fármacos (antibióticos, opioides), compromiso del sistema inmunitario, presencia de sonda nasogástrica, manejo de oxígeno, secuelas de quimioterapia y tratamiento de radioterapia sobre cavidad oral

(Mucositis). Mantener la cavidad oral húmeda y limpia, evitar molestias por sequedad (xerostomía), disminuir el riesgo de infecciones y mal olor, previniendo el rechazo social por halitosis, que favorece la comunicación del paciente, la nutrición y el disfrute de sus alimentos, proporciona confort y evita alteraciones del sueño. Hacer al paciente eje fundamental de su propio cuidado.

- ~ Baño diario
- ~ Limpieza de los ojos
- ~ Aseo de genitales
- ~ Acicalamiento (peinado, vestido, rasurado)
- ~ Aseo de faneras (uñas)

3. El cuidado de la piel:

Las úlceras por presión: es cualquier lesión provocada por una presión ininterrumpida que disminuye la circulación de la zona, causando lesión en el tejido subyacente. Son de primer grado si solo afecta la epidermis; de segundo grado, si afecta epidermis, dermis y tejido subcutáneo; y son de tercer grado, cuando ha rebasado la piel y afecta músculo (puede haber necrosis). Las principales zonas de riesgo son: sacro, rodillas, talones, tobillos, codos, zona escapular, etc. otras lesiones son: por prurito,

úlceras tumorales, linfedema, fístulas y dermatitis por radioterapia. Esto genera alteraciones psicológicas y situaciones de aislamiento.

Objetivos de enfermería:

- > Proporcionar el máximo de confort al paciente
- > Conservar la piel en buen estado
- > Evitar la presión y el roce continuo en las zonas de riesgo
- > Evitar la aparición de úlceras de decúbito o la progresión de las existentes
- > Disminuir el sufrimiento que suponen estas lesiones
- > Evitar las infecciones y el mal olor

Otras medidas generales son:

- ~ Mantener las sábanas limpias y estiradas
- ~ Baño diario con agua tibia y con jabón neutro, sin soluciones o preparados
- ~ Evitar la deshidratación y el calor (aumenta la sensación de prurito)
- ~ Lubricar la piel con cremas corporales (grasas u oleosas-petrolato), haciendo énfasis en las áreas de apoyo
- ~ Dar masaje digital en zonas de riesgo
- ~ No dar masajes en zonas enrojecidas
- ~ Evitar talcos aplicados directamente a la piel

- ~ Detectar tempranamente la aparición de lesiones de úlcera por presión
- ~ Realizar cambios de posición cada hora o cada dos horas:
 - Si es autónomo:
 - animarlo a realizar cambios de posición en su cama
 - animarlo al paseo y actividad física permitida sin exponerlo a riesgos
 - Si existe incapacidad:
 - adecuar la movilidad a sus limitaciones
 - proporcionar dispositivos (sillas de ruedas, andadores)
 - prestar la ayuda necesaria
 - disminuir barreras ambientales: acercar timbre, luz, artículos personales
 - evitar riesgo de caídas
 - Si existe inmovilidad:
 - realizar movimientos pasivos y levantar al paciente, según estado general
 - evitar pliegues y proporcionar postura cómoda en la cama
 - dejar a la mano sus objetos personales
 - evitarle riesgo de caídas (barandales en cama)

- el descanso es fundamental para alcanzar bienestar físico y mental (las alteraciones en el reposo y en el sueño, aumenta el umbral al dolor y la ansiedad)
 - ~ Proteger las prominencias óseas con rodillos o almohadillas
4. El cuidado de la alimentación:
- ~ Estimular y controlar la ingestión de nutrientes diariamente
 - ~ Enseñar al familiar cómo presentar los alimentos al paciente
 - ~ Recomendarles que la ingesta es en pequeñas cantidades (papilla, alimentos licuados) en forma frecuente
 - ~ Ofrecer líquidos para evitar deshidratación y estreñimiento
 - ~ Estimular en todo momento el acto de la alimentación
5. Vigilar el alivio del dolor:
- ~ Apoyar psicológicamente al paciente y familiares en todo momento
 - ~ Administrar el medicamento indicado para aliviar el dolor
 - ~ Observar reacciones adversas de los medicamentos y control de éstos

- ~ Cambios frecuentes de posición para ayudar a mitigar el dolor
- ~ Valorar el dolor físico del paciente a través de las escalas conocidas y detectar si es de origen o por factores psicosociales
- ~ No juzgar el dolor que el paciente dice tener. Mc Caffery define el dolor: “lo que el paciente dice que es y no lo que otros piensan que debería ser”
- ~ Consultar con el médico el tipo de analgésico, dosis, vía y horario de administración (oral, subcutáneo, intravenoso)
- ~ Si el paciente presenta episodios dolorosos imprevistos, se le colocará dosis extra, entre dos dosis fijas (dosis rescate)
- ~ Proporcionarle una atmósfera adecuada, prestando atención a detalles como luz, temperatura, olores, música, colores, fotografías, plantas, animales, etc.
- ~ Utilizar medios de distracción de acuerdo a sus posibilidades: televisión, pintar, escuchar su música, escribir, pasear, etc.
- ~ Adoptar medidas complementarias como estimulación eléctrica

trascutánea (calor, frío, masaje, dígito presión, vibración, etc.)

~ Uso de técnicas cognitivo conductuales: relajación, refuerzo positivo, musicoterapia, fantasías guiadas, etc.

El profesional de enfermería puede hacer muchos por el control del dolor y el sufrimiento, quizá no siempre lo pueda aliviar, pero es importante estar ahí, escuchando al paciente, apoyándolo, ayudándole a vivir dignamente hasta el momento de su muerte

6. El cuidado de la eliminación de orina, excretas, sudor, etc.

~ Conectar una sonda vesical intermitente o permanente, si es necesario

~ Observar las características de la orina y cuantificar por turno

~ Observar las características de las heces fecales (presencia de sangre)

~ Movilizar al paciente, si su estado físico lo permite

~ Estimular vejiga de forma externa (llave de agua, masaje)

~ Limpiar las secreciones nasales (para evitar la respiración por la boca)

7. Dar confort y seguridad:

- ~ Favorecer un ambiente adecuado. Aislar al paciente en caso necesario, evitar ruidos, respetar sus horarios de descanso.
 - ~ Establecer prioridades en el tratamiento del paciente
 - ~ Proteger al paciente de caídas y lesiones (barandales, fijaciones, eliminación de obstáculos)
 - ~ Enseñar al paciente y familia de los cuidados para evitar infecciones sobreañadidas.
8. Cuidar el aspecto psicológico del paciente cuando tiene lesiones desfigurantes:
- ~ Mostrar siempre tranquilidad ante el paciente y familiares, dándole confianza para preguntar
 - ~ Fomentar el auto cuidado, capacitación y participación del familiar
 - ~ Acompañar y guiar el proceso de duelo del paciente y sus familiares
9. Espiritualidad:
- ~ Tomar en cuenta sus principios y valores religiosos y culturales
 - ~ Proporcionar apoyo y consuelo religioso, si lo desean.

C. ÁREA DE PSICOLOGIA:

En el área de psicología debemos tomar en cuenta las emociones que se manifiestan ante la muerte:

Muerte del otro	{	Compasión
Muerte del Tú (familiar)	{	Tristeza Pena Dolor Sufrimiento
Muerte del Yo	{	Temor Miedo Ansiedad

Ante la inminente muerte del Yo surgen las siguientes preguntas:

¿Quién soy Yo?

¿Dónde queda mi proyecto de vida?

¿Queda alguna huella de mí?

¿Hay trascendencia?

Lo anterior nos enfrenta ante la realidad de vivir el proceso de nuestra propia muerte y, entonces,

las posibles reacciones pueden estar influenciadas por uno o varios de los siguientes factores:

- ☞ Tipo de enfermedad
- ☞ Duración de la enfermedad
- ☞ Personalidad
- ☞ Interacción con el personal médico
- ☞ Edad del paciente
- ☞ Lugar de la asistencia
- ☞ Entorno familiar
- ☞ Creencia religiosa
- ☞ Presencia o ausencia de dolor físico

Estos factores pueden dar como resultado:

- ☹ Miedo al proceso de agonía en sí: los enfermos terminales se preguntan y se angustian por si el hecho de morir les implicará grandes sufrimientos físicos o psíquicos
- ☹ Miedo a perder el control de la situación: el proceso terminal vuelve al paciente cada vez más dependiente de los demás, hasta llegar a perder el control de sí mismo, temiendo así que todas las decisiones sobre él, las tomen los demás.
- ☹ Miedo a lo que acontecerá a los suyos tras su muerte: la preocupación principal es hacia la familia.

- ☹ Miedo al miedo de los demás: “no he sabido jamás lo que es el miedo hasta que lo vi en los ojos de los que me cuidaban”
- ☹ Miedo al aislamiento y a la soledad: miedo a estar solos a la hora de morir.
- ☹ Miedo a lo desconocido: la perspectiva de nuestra muerte hace inevitable el planteamiento del más allá, ¿qué ocurre después de la muerte?
- ☹ Miedo a que la vida haya carecido de sentido: si no se encuentra una respuesta el final es más temido aún.

D. ÁREA DE TRABAJO SOCIAL:

Es la actividad profesional que tiende a favorecer una mayor adaptación de las personas, familias y grupos en el medio social en el que viven. Es aquella profesión dedicada y comprometida a efectuar cambios sociales en la comunidad con vistas a mejorar la calidad de vida de sus integrantes.

Sus elementos clave básicos son:

- ★ El Trabajo social es llevado a cabo desde una óptica concreta: “la intervención social”, es decir, una acción organizada y desarrollada intencionalmente para *modificar unas*

situaciones sociales consideradas como no deseadas y en orden a mejorar la calidad de vida, la autonomía y la solidaridad.

- ★ Esta actividad profesional se operativiza en el ámbito de la Política Social, de la Acción Social y de los Servicios Sociales, dando respuesta a un “Área específica de necesidades y problemas sociales”, desde un enfoque integrado y globalizador
- ★ Esta actividad promueve la participación de los individuos y grupos, estimulando y fomentando el establecimiento de relaciones conscientes y solidarias.

Funciones de los trabajadores sociales:

En general los trabajadores sociales llevan a cabo diferentes labores: asistencia, control, soporte, capacitación, asesoramiento, gestión para alcanzar varias finalidades: distribución de recursos para personas necesitadas, prevención de problemas sociales, rehabilitación del inadaptado.

Estos profesionales han de tener una actitud *empática*, que es la disposición de una persona de ponerse en la situación existencial de otra, comprender su estado emocional, tomar conciencia íntima de sus sentimientos, meterse en su experiencia y asumir su situación. Es

intentan caminar con el otro, en esta parte del trayecto, en esta circunstancia específica.

Es la actitud lo que cuenta. En el fondo se trata de transmitir comprensión, no solo de comprender. No basta con creer haber comprendido a la persona, debemos esforzarnos por hacerle ver que hemos comprendido. Esto es un elemento previo a toda intervención posterior, sin el cual difícilmente se podría llegar a un buen desenlace de la situación. No hay una sola causa que genere situaciones de exclusión a personas y colectivos.

Los trabajadores sociales se ocupan de evaluar, de proporcionar ayudas prácticas, de actuar, en calidad de intermediarios, con las familias y con otros servicios y de dar asesoramiento. Con frecuencia tienen que coordinar ayudas, servicios e informar y orientar. Deben facilitar la comunicación directa con los usuarios para ayudarlos a aceptar o a cambiar sus circunstancias sociales y emocionales.

Es esencial que el trabajador social sea un agente y negociador competente, cuyo conocimiento de los recursos de ayuda existentes en la comunidad sea amplio, exacto y fiable.

El Trabajador Social se caracteriza por la vulnerabilidad de sus beneficiarios y por la

complejidad de sus problemas. El trato con personas vulnerables que tiene un problema complejo exige, a menudo el desarrollo de una red de relaciones de colaboración entre el trabajador social, el usuario, la familia, la comunidad local, otras personas que puedan estar afectadas por la situación y una o más organizaciones, gubernamentales o no, cuyos intereses o recursos sean pertinentes para el caso.

Uno de los principales objetivos del trabajador social es potenciar las propias capacidades del individuo para que, una vez analizada la situación que atraviesa, pueda modificar lo que sea susceptible de ser cambiado o aceptar lo no modificable de la manera menos traumática posible (más normalizada). Si el cambio ha de ser auténtico y duradero, el impulso para dicho cambio debe venir de dentro y no de fuera.

Toma de conciencia, participación y cambio son tres elementos básicos del Trabajo Social.

Uno de los compromisos adquiridos de los trabajadores sociales es la denuncia ante los poderes públicos de las desigualdades y, de forma paralela, la demanda de servicios y recursos para cubrir esas carencias.

Trabajo Social en Salud:

El Trabajador Social es el profesional que asume, dentro del sistema de Salud, la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso Salud-Enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen en relación a las situaciones de enfermedad, bien sean aspectos que tienen que ver con el desencadenamiento de dichas situaciones (aspectos previos a la enfermedad) o bien como consecuencias de ella (aspectos derivados de la enfermedad).

Las actividades que realiza un trabajador social en un hospital son:

- ★ Concientizar a los enfermos y sus familiares de la necesidad de adaptarse o de cambiar su situación.
- ★ Procurar que el equipo de salud perciba a las personas como miembros de grupos socioculturales diferentes, es decir que entiendan el papel que juegan las normas, los valores y tradiciones en su comportamiento.
- ★ Aclarar las dudas que los procedimientos realizados en el hospital susciten en el paciente y su familia.

- ★ Facilitará la integración del enfermo en la institución hospitalaria, sobre todo si debe quedar ingresado, vinculándolo con otros enfermos internos y creando situaciones que favorezcan la comunicación y la ocupación del tiempo libre.
- ★ Sensibilizar el medio en el que vive el paciente, para que contribuya a preservar, recuperar y rehabilitar la salud.
- ★ Recorrer las habitaciones observando cómo se da la relación con sus familiares y amigos y acompañando, aunque sea unos minutos, a aquellos que no reciban ninguna visita.
- ★ Planear con el equipo terapéutico el regreso del enfermo a su domicilio, preparando a la familia, vecindario, grupo de trabajo, para que el enfermo encuentre posibilidades de recuperación en su medio.
- ★ Rehabilitación de enfermos disminuidos temporales y crónicos en todo lo que concierne a problemas de reinserción social.
- ★ Organizar un cuerpo de voluntarios para la realización de trámites y gestiones, decoración de salas de espera y habitaciones, traslados de enfermos, recreos, cuidado de niños, etc.
- ★ Intervenir con cursos, seminarios, conferencias, con el fin de hacer conocer al equipo de salud los aspectos sociales y

emocionales que influyen en la salud y en la recuperación de los enfermos.

Trabajo Social en Medicina Paliativa.

Antes de exponer las líneas de intervención en Medicina Paliativa debemos tomar en cuenta que:

- La persona que está viviendo una situación de necesidad e inseguridad es el protagonista, nadie mejor que la persona afectada por el problema conoce lo que está viviendo, las implicaciones y los elementos que están interviniendo.
- Que el agente social es interpelado desde el sufrimiento concreto que le acarrea la situación conflictiva que está viviendo.
- El sufrimiento se expresa en diferentes sentimientos: inseguridad, miedo, ansiedad, confusión, culpabilidad.

Lo que espera la persona que se encuentra en esta situación es:

- Que el agente comprenda, ante todo, los sentimientos que se están suscitando, que acepte su confusión, su miedo, su inquietud. Pero esta aceptación ha de estar libre de juicio, aceptándolos incondicionalmente,

requisito indispensable para que la relación de ayuda no sea vivida como moralizante y, por lo mismo, rechazada.

- El ayudado espera que el agente participe de alguna manera, del sufrimiento que está experimentando, que lo comprenda.
- Quien experimenta necesidad de ayuda espera del ayudante que examine con él las dificultades y que busque el sentido de su problema, sin juzgar: por eso ha decidido compartirlo.
- Finalmente, la persona necesitada, en crisis espera que el agente le ayude a buscar pistas vitales para salir de tal situación, para tomar una decisión o para vivir de otra forma aquello que no tenga alternativas de solución.

Es necesario descubrir en el enfermo al hombre que se tiene delante, con su psicobiografía, sus sentimientos, su personalidad como el principal recurso con el que hay que trabajar con lo cual también se pone de manifiesto las necesidades de la familia de ese momento: ser escuchada y atendida por un profesional experto en ese tipo de intervenciones y capaz de ordenar el caos que se vive con frecuencia en el seno del grupo familiar.

Por lo tanto, hemos de ofrecer información específica, apoyo, seguimiento, orientación, gestión, tratamiento, etc., pero es la familia y el enfermo, la que realiza el trabajo, quien decide qué procedimientos va a utilizar y qué servicios y recursos se adecuan más a sus necesidades.

Las principales demandas de los enfermos a trabajo social son:

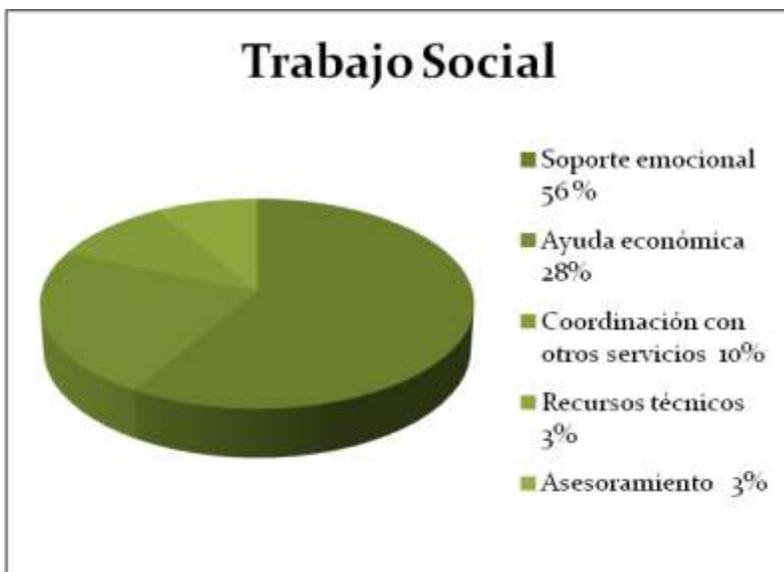
2. *Soporte emocional*: en muchas ocasiones el calor humano manifestado mediante la atención y la escucha es la única medicina que necesita alguien para curar o para morir en paz.

Difícilmente un enfermo próximo a su muerte y/o sus familiares podrán expresar al trabajador social necesidad alguna, si no ven en este profesional a una persona con capacidad de escucha y de comprensión empática. Es decir, un sujeto que sea capaz de sentirse emocionalmente cerca del enfermo/familia como para entender la situación que están atravesando y, a la vez, lo suficientemente distante de él como para ofrecerle alternativas.

3. *Recursos técnicos*: camas articuladas, sillas de ruedas, muletas, andadores, colchones anti-escara, suministro de medicamentos,

alimento, oxígeno y succión etc. todos este tipo de prestaciones van a posibilitar la permanencia en el cuidado del enfermo en su domicilio, con lo cual el paciente ganará el principal recurso de que dispone: SU FAMILIA.

4. *Asesoramiento*: en cuanto a pensiones de invalidez, pensiones de viudedad, de orfandad, bajas laborales, cambios de pólizas de seguros, librar a un hijo del servicio militar por ser mantenedor, conseguir una plaza en un centro de atención al minusválido psíquico para un hijo en lo que se atiende la padre, madre o hermano enfermo, etc.
5. *Coordinación con otros servicios*: servicios de ayuda a domicilio, voluntarios, auxiliares, equipo de atención en salud domiciliaria, etc.
6. *Ayudas económicas*: por baja laboral, gastos de medicación, desplazamientos, alimentación. Contactos con Centros de Servicios Sociales (salarios sociales, ayudas emergentes), Centro Base de Atención a minusválidos (pensiones e invalidez), Ayuntamiento capitalino para la vivienda, abogados, procuradores, jueces, notarios, negociado de cementerios, etc.



Para el trabajo social y voluntariado puede ser útil además:

- ♣ Conocer la dinámica del proceso del duelo
- ♣ Evitar frases “tópicas”
- ♣ Permitir una y otra vez los desahogos
- ♣ Estar presente
- ♣ Provocar “contactos” frecuentes de ayuda
- ♣ Acoger siempre al afectado
- ♣ Estimular a elegir

- ♣ Respetar la variedad de reacciones al duelo
- ♣ Ser signo de esperanza
- ♣ Ayudar a encontrar nuevas fuentes de sentido
- ♣ Movilizar los recursos comunitarios
- ♣ Ser mediador
- ♣ Apoyar en la fe
- ♣ Relevos en los descansos del cuidador
- ♣ Seguimiento a la familia, aun después de la muerte del paciente
- ♣ **Ser muy paciente**

Desde el inicio o primer encuentro con el enfermo, valorar el grado de disponibilidad familiar, con el objeto de prevenir situaciones de abandono social y con el fin de ir preparando las intervenciones posteriores.

E. SACERDOTE:

*Dios es el silencio del Universo
y el hombre el grito que da sentido a ese silencio*

En el enfermo terminal es de suma importancia el área espiritual, pues es esta área la que se

encuentra más activa y en la que se esta dando el crecimiento más importante.

La religión principal en nuestro país (85%) y en América Latina es la católica, razón por la cual el área religiosa del enfermo se enfocará al actuar del sacerdote.

Los agentes de pastoral sanitaria ya sabemos que necesidades espirituales y religiosas, no son lo mismo. Todos los profesionales del equipo pueden y deben ayudar al enfermo en cubrir las necesidades espirituales, pero será necesario un sacerdote para ayudar al enfermo en sus necesidades, problemas o inquietudes religiosas.

La presencia del sacerdote al lado de los enfermos terminales, al margen de sus creencias es de por sí, en cualquier caso, una oferta de Dios, un modo de acompañamiento personal y una ayuda morir en paz y a encontrarse con la plenitud de su ser, independientemente de las creencias del paciente.

El sacerdote ha de estar *habitualmente* para *acompañar* al enfermo. **Acompañar** significa estar cerca de alguien que hacia algún sitio. El sacerdote sabe estar al lado, sin forzar, respetando siempre la conciencia del enfermo. Es ayudarlo en los problemas interiores que surgen en los últimos momentos de la vida de una persona. No se trata de llevarlo en ninguna dirección, porque, entre otras cosas, al más allá

solo se puede ir solo y libremente. Por lo tanto, es el enfermo quien va experimentado su propio proceso espiritual. De esta manera, el paciente está acompañado por alguien capaz de ayudar, sugerir, orientar, facilitar, ... capaz de darle lo que necesita: una presencia continuada.

La OMS declara que el paciente terminal tiene derecho a que sus experiencias espirituales sea escuchadas y respetadas con atención, porque, *“cuando hay un por qué para vivir, se soporta cualquier cómo”* [Frankl]

Todos los profesionales, incluido el sacerdote deben respetar la libertad del enfermo por lo que respecta a sus creencias y valores, teniendo cuidado de evitar la tentación de inducir a un enfermo a una religión.

El sacerdote, como es obvio, tiene una importancia relevante en los equipos interdisciplinarios que atienden enfermos en situación terminal. Pero también ellos, igual que el resto de los profesionales del equipo, deben hacer una reflexión y un esfuerzo de adaptación importante a las necesidades del enfermo. De otra manera, fracasarán en su labor.

Es preciso evangelizar difundiendo salud al hombre de hoy, liberando todo. de todo aquello que hiere y deshumaniza, ayudándolo a abrirse a la salud total (integral). En el área espiritual se tratará de redescubrir la fuerza terapéutica,

liberadora, sanante que encierra la acción evangelizadora cuando está inspirada y dinamizada por el espíritu de Jesús. La acción evangelizadora no compite con los esfuerzos de promoción de la salud, con la prevención, curación y rehabilitación del enfermo, ni con el esfuerzo humanizador y liberador. Al contrario, el Evangelio promueve, dando su sentido último a las aspiraciones más profundas de salud que se encierran en el ser humano.

Después del Concilio Vaticano II, la presencia de la Iglesia, al lado del enfermo ha sido transformada. Un miembro del equipo religioso ya no es alguien que, rico en salud, seguro de sus competencias y aún de sus medios, se acerca al enfermo y le da, de manera sistematizada, lo que el otro necesita (exactamente igual que los médicos). No. Ahora es alguien que se acerca al enfermo e intentará ponerse en la misma situación de pobreza y humildad que el enfermo y, en lugar de querer imponer una respuesta, una oración, o quizá un sacramento, vivirá con el que sufre sus angustias, sus esperanzas, sus rechazos, sus dolores y les ayudará a caminar por este sendero desconocido y siempre sorprendente de la enfermedad y por él llegar al encuentro con Cristo Jesús.

Por lo tanto, es urgente pasar de la pastoral de las certezas, en la que sabía todo, a una pastoral

del acompañamiento, en la que se van haciendo descubrimientos poco a poco y en la que se da según lo que el otro pueda recibir. El administrador fiel del misterio de Dios, no es aquel que ofrece todo a cualquier precio, con el riesgo de menospreciar al hombre y de despilfarrar a Dios, sino aquel que a cada uno le ofrece, en el tiempo oportuno, la medida que corresponde a su verdad, al grado de su fe, de su esperanza y de su amor.

Para esto es necesaria una formación. Sabemos que el mejor aprendizaje será la misma experiencia que da el trato con los enfermos y el conocimiento cercano del dolor y los problemas que lo rodean, pero no basta, ha de tener una formación que se debe llevar a cabo en un doble aspecto:

- a) Formación cristiana cada vez mejor: misión de la Iglesia en la sociedad moderna, como evangelizar en nuestros tiempos, la visión cristiana de la enfermedad, la actitud de Jesús ante el enfermo, etc.
- b) Formación específica en el campo del enfermo: mundo del enfermo, su problemática, su psicología; el trato al enfermo, cómo acompañarlo en su enfermedad, etc. También es conveniente conocer el mundo sanitario, su estructura, sus problemas e injusticias, cuantos

hospitales y centros de salud hay en la parroquia o zona, el funcionamiento hospitalario, los derechos del enfermo ...

Según el Comité de ética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, el rol del sacerdote en el acompañamiento a los enfermos ha de realizarse en una doble dimensión:

Dimensión simbólica:

- ☪ Habilidad para escuchar y sintonizar con las historias personales.
- ☪ Habilidad para convertirse en amigo de los pacientes
- ☪ Flexibilidad y cortesía para aceptar el rechazo, sin sentirnos personalmente ofendidos.

Dimensión ritualista:

- ☪ Ser vehículo de desahogo espiritual del enfermo mediante todo tipo de encuentro facilitando conversaciones explícitas sobre la fe, Dios, la otra vida, el sufrimiento, a modo de desahogo espiritual
- ☪ Ayudar a redescubrir y depurar la imagen auténtica de Dios, como Padre y Señor de la vida que acoge y perdona.
- ☪ Presentar a Jesús como Salvador, el Resucitado, que también ha pasado por

el mismo proceso de sufrimiento y muerte.

- ✪ Aportar sencillas catequesis donde se deje claro que la enfermedad no es consecuencia de su pecado, evitando muchas fases depresivas por este motivo. Afirmar que la enfermedad es un misterio y es parte integrante del misterio y finitud del ser humano.
- ✪ La enfermedad no se explica ni se razona desde la fe, sino que se ilumina y se vive desde ella.
- ✪ Manifestar un respeto máximo a sus creencias. Se trata de expresar un Mensaje, no de imponerlo.
- ✪ Invitar a la participación a las celebraciones rituales: sacramentos.
- ✪ Procurar la oración del enfermo y con el enfermo
- ✪ Desarrollar su papel de acompañante espiritual y confesor, experto y facilitador de las relaciones humanas.

Las actividades a desarrollar con los familiares por parte de los sacerdotes son:

- Preparar a las familias para afrontar la prueba de la enfermedad y de la muerte de uno de los suyos y para desempeñar su papel.

- Colaborar con la sociedad y los profesionales sanitarios en la conservación de la salud de la familia, en su curación y en la creación de unas condiciones sociales, culturales, económicas y políticas sanas que le permitan gozar de buena salud.
- Ejercer la solidaridad y la cercanía con las familias que cuentan con algún miembro enfermo, especialmente con los que se ven impotentes para sobrellevarlo solos y ofrecerles la Palabra del Señor, la oración y el servicio generoso de la comunidad para atenderles en sus necesidades.
- Valorar la entrega de las familias que cuidan con amor solícito y paciente a sus enfermos y difundir su testimonio en la comunidad
- Acompañar a las familias que han perdido su ser querido
- Acoger a los enfermos que han quedado sin familia alguna y ser para ellos “su” familia.
- Apoyar y colaborar en toda clase de iniciativas, actividades y asociaciones que pretendan una atención más adecuada a las familias de los enfermos.

Es necesario un apoyo pastoral generoso, inteligente y prudente hacia las familias que pasan por situaciones difíciles: familias con hijos

minusválidos o drogadictos, familias de alcohólicos, ancianos, viudos, la muerte de un familiar, etc.



La medicina moderna exige individualización en la atención, visión global de la persona enferma, principio de autonomía como una exigencia, atención a la familia, etc.

Los pacientes podrán beneficiarse de un cuidado que incluya la combinación de tratamiento de soporte vital (cuando sea posible y apropiado), paliación de los síntomas, rehabilitación y soporte de cuidadores.

Los cuidados paliativos ayudan a aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida para pacientes con edad avanzada a través del conocimiento específico y habilidades, incluyendo comunicación con los pacientes y miembros de la familia, manejo del dolor y otros síntomas, área psicosocial, espiritual y manejo del duelo, en organización con los servicios médicos y sociales. Se debe de ofrecer simultáneamente con el resto del manejo médico.

1.4 El apoyo que el equipo interdisciplinario puede dar a la familia puede ser:

- a) Dar un seguimiento continuo a la familia
- b) Manteniendo una comunicación continua, incluso por vía telefónica, y posibilitando la libre expresión de ideas y emociones
- c) Mantener una escucha abierta
- d) Dando asesoría y acompañamiento
- e) Estando disponible cuando se necesite
- f) Manejo de temores, preocupaciones e incertidumbres
- g) Profundizando la relación empática
- h) Fomentando esperanzas realistas
- i) Aceptando los derechos de la familia a sentirse mal, sin interpretar las conductas y reacciones agresivas de los familiares como ataques personales
- j) Manteniendo una actitud abierta
- k) Respetando las creencias y tradiciones de los familiares

El equipo interdisciplinario puede apoyar a la familia que está en contacto con un **enfermo terminal** de la siguiente manera:

- a) Cooperación emocional con el paciente y entre todos los miembros de la familia: apoyo, contacto y cariño entre ellos
- b) Procurar la comunicación entre todos los miembros de la familia y de ellos con el enfermo
- c) Para el cumplimiento de la voluntad del enfermo, la familia puede apoyarse en profesionales como el tanatólogo que los oriente y de esta manera evitar sentimientos de culpa y conflictos entre los miembros de la familia
- d) Elaboración de un proceso de duelo sano
- e) Tomar una actitud de ayuda. El trabajo debe hacerse compasivamente con amor y tratar de aliviar los sufrimientos y miedos
- f) Apoyar al enfermo y su familia aliviando, consolando, acompañando, dando el apoyo físico, psicológico y espiritual.

Cuando me acerco a alguien que necesita ayuda, encuentro fuerzas en la certidumbre de que puedo recurrir a algo más grande que yo. Puedes llamarlo Dios, Espíritu, Energía, Conciencia, Amor. Yo lo llamo Dios. Y, percibiendo con intensidad, me siento capaz de hacer las cosas más simples que realmente cuentan”

Alice Norman

2. ETICA:

En el desenvolvimiento de las tareas del equipo interdisciplinario es indispensable que reine un actuar ético que nos ayudará a dar lo mejor de nosotros mismos y hacer lo que sea más conveniente para el enfermo y su entorno.

La *Ética* es la “parte de la filosofía que trata del bien y del mal en los actos humanos” [diccionario de María Moliner]. Es la disciplina que se preocupa por la bondad o la maldad de las acciones.

La ética tiene que ver con lo más íntimo y cálido del ser humano, con el substrato más profundo de la vida en la sociedad: el *ethos* o carácter humano, la personalidad de cada cual. Mas no se ocupa de lo que el hombre es, sino de aquello que la razón universalizadora nos urge a realizar, para lo cual debemos saber diferenciar lo bueno de lo malo, lo verdadero de lo falso, lo correcto de lo incorrecto y lo justo de lo injusto.

El médico tiene que incorporar en su labor habitual hechos científicos y valores humanos. Por ello, la actividad médica tiene dos componentes inseparables: el técnico (referente a los hechos) y el ético (referente a los valores).

Por lo tanto, la *Ética* nos orienta a:

- ✓ Es tratar de cómo se debe actuar, es hablar de valores que tienen que ser defendidos y

respetados, planteándose dilemas que exigen respuestas responsables.

- ✓ Es aprender a diferenciar lo bueno de lo malo, lo verdadero de lo falso, lo justo de lo injusto y lo correcto de lo incorrecto, aplicando la prudencia
- ✓ Es aprender a tomar decisiones que incluyan a todos los afectados y que sean ponderadas, evaluadas en sus consecuencias de forma prudente y sin discriminación.
- ✓ Es incorporar el proceso de toma de decisiones técnicas (los hechos), los valores humanos de los afectados.
- ✓ Es enseñar a realizar juicios éticos (no normas de actuación) en situaciones concretas teniendo en cuenta los principios éticos y las consecuencias de su aplicación.
- ✓ Es utilizar la razón para realizar un juicio moral.
- ✓ Es respetar siempre la dignidad de la persona (enferma o no). Es considerar al ser humano como un fin en sí mismo y no solo como un medio.
- ✓ Es identificar, ordenar y clasificar los datos biológicos (hechos) y biográficos (valores) obtenidos en la historia clínica.

- ✓ Hablar de ética es como dar respuesta a los problemas morales y legales que en la práctica diaria se plantean.
- ✓ Es algo más que obedecer reglas o cumplir deberes. La persona virtuosa lucha por la perfección (excelencia) no como un deber, sino como un fin.
- ✓ La ética médica es conocer que la virtud nos permite hacer cosas más allá del deber.
- ✓ Es responder a los que es bueno para el paciente y actuar en consecuencia.
- ✓ Es saber que el concepto de deber es difícil separarlo del de virtud.
- ✓ Es saber que el médico debe ser primero un buen técnico (calificativo de corrección) y luego un médico bueno (calificativo moral). Lo correcto es lo que técnicamente está bien realizado y lo bueno es lo moralmente bien hecho.
- ✓ Es saber que el principio de la moralidad esta en el hecho de que los seres humanos se sienten responsables de sus actos y, por lo tanto, obligados a actuar de una manera determinada. La responsabilidad y obligatoriedad son fenómenos derivados del hecho de la racionalidad.
- ✓ Es saber que el santuario de la moral individual es insobornable

- ✓ Es ser conscientes de que la medicina es una ciencia biológica y una disciplina social. Que la actuación médica exige tomar continuamente decisiones morales.
- ✓ Es saber que las actitudes para la medicina, es decir, la vocación médica, se tiene o no se tiene, pero no se enseña. El carácter moral básico del estudiante o residente ya está formado al entrar a la facultad.
- ✓ Es conocer que el sentido moral lo tienen todas las personas, es una percepción y experiencia previa a todos que viene impuesta. La experiencia moral es una estructura constitutiva del ser humano y obliga a hacer juicios morales.
- ✓ Es deliberar criterios y procedimientos de toma de decisiones fundados en el diálogo abierto y la argumentación racional.
- ✓ Es intentar proporcionar un método para el análisis y resolución de los problemas morales que se plantean en el ejercicio de la medicina actual, así como una fundamentación para las normas de actuación profesional.
- ✓ Es saber que el bien común o el bien de todos siempre es superior al bien de individuos concretos.

- ✓ Es utilizar la razón para hacer juicios de valor. Utilizar la razón para distinguir lo bueno de lo malo.
- ✓ Es tomar decisiones racionales en condiciones de incertidumbre.
- ✓ Es ser imparcial en la toma de decisiones y la imparcialidad se alcanza con la razón no con los códigos.

La dignidad del enfermo siempre debe ser respetada y la ética se ocupa de ello.

La **dignidad** se puede definir como el derecho que todo hombre tiene a que se le reconozca como un ser que es un fin en sí mismo y no como un simple medio a los fines de otros [Kant]. La dignidad implica tener autonomía y libertad, por lo que hay que salvaguardarlas.

Es lógico exigir a la ciencia que no se convierta en un fin para sí misma, ya que esto con llevaría necesariamente a que el hombre se transformase en un medio respecto de ella.

Si partimos de la base que una persona enferma no es un conjunto de síntomas, signos, funciones alteradas y órganos dañados, que es un ser humano portador de valores propios, asentado en una familia o entorno social, angustiado, temeroso y esperanzado; que busca ayuda, alivio y confianza aunque su enfermedad no sea curable, estamos obligados a dar respuesta a esta

dimensión. Todos los problemas que rodean al enfermo, como persona única e irrepetible, constituyen el mundo de los “valores”. Los *valores* son subjetivos, opinables, diferentes para cada persona, no medibles, no cuantificables, no reproducibles y no universalizables. Son específicos de cada persona en cada momento de su vida, lo cual quiere decir que pueden cambiar según las circunstancias. El personal de salud debe dar respuesta a los problemas morales y éticos que plantea cada enfermo.

Entendemos por *moral* al conjunto de *normas* aceptadas libre y conscientemente que regulan la *conducta* individual y social de los hombres. La moral tiende a que voluntariamente (*libres y conscientes*) las personas pongan en consonancia sus propios intereses con los intereses colectivos del grupo social o de la sociedad entera. Esto es asegurar la convivencia, ya que, todo lo que se hace libre y conscientemente conlleva una responsabilidad.

La moral tiene la función social de regular las funciones entre los hombres y entre los hombres y la sociedad. La persona tiene que ajustar su conducta a normas que se tienen por más adecuadas o dignas (acto moral), modo de comportarse, cumplimiento moral práctico particular. Al ser los actos humanos conscientes y

voluntarios, hacen responsables al hombre de sus consecuencias.

El problema de qué hacer en una situación concreta es un problema práctico moral, no teórico-ético.

Las diferencias entre moral y ética son:

Moral	Ética
Privada e individual -----	Pública y general
Práctica. Situación concreta ----	Teórica
Acción moral -----	Juicio moral
No es ciencia .Es objeto de ----- ella	Ciencia de la moral
Comportamiento moral -----	Valoración moral (meta-ética)
Existen diversidad de morales--	Fundamenta y justifica la moral
Valores, principios y ----- normas diferentes	No normativa inicialmente
Mores =costumbres. Normas -- adquiridas por hábitos	Explica, no prescribe las normas
Comportamiento----- adquirido	Legisladora comportamiento moral
Normas y reglas de acción ----- que regulan las relaciones	Varían histórica- mente. Admite

entre individuos

**diferentes
prácticas morales**

Ideología no conocimiento ----- **Ethos = carácter
(comportamiento
adquirido)**

En el actuar médico la ética es ineludible para:

- ✓ Enfrentar situaciones difíciles en la *convivencia*
- ✓ Orientar *reflexiones y principios*
- ✓ *Justificar* como buenas nuestras elecciones
- ✓ Para *valorar* y luego *asumir* o *rechazar* normas sociales
- ✓ Para encausar la equívoca relación entre *actividad e interés propio* y la *actividad e interés de grupo*

El compromiso ético más importante de un ser humano es acompañar a la persona que sufre, no importa cuál sea el desenlace.

La ética nos auxiliará para unir el conocimiento biológico con el conocimiento de los sistemas de los valores humanos.

Lo primero que el médico éticamente debe hacer es establecer un diagnóstico correcto y un tratamiento adecuado (indicaciones médicas) y en seguida pasar al apartado de los aspectos éticos. El médico, por consiguiente, también debe ser un experto en humanidad, respetando la integridad personal del ser humano en su relación de ayuda.

2.1 BIOETICA

Significa “ética de la vida”

Es la posibilidad de “elegir” y diseñar un mundo habitable, elegir entre hacer el bien o hacer el mal. Es la búsqueda de soluciones a conflictos de valores en el mundo de la intervención biomédica.

La Enciclopedia de Bioética (1978) la define como el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y de los principios morales.

La Bioética es la ciencia normativa del comportamiento humano aceptable en el ámbito de la vida y de la muerte. Busca compromiso social entre lo que se considera bueno o malo, la base es el respeto y protección de cada persona

concreta en su libertad, autonomía y calidad de vida.

2.2 MÉTODO DE ETICA CLINICA

Existen cuatro apartados esenciales en la toma de decisiones clínicas que incluyen los dilemas éticos:

- 1) Indicaciones médicas
- 2) Preferencias del paciente
- 3) Calidad de vida
- 4) Contexto y circunstancias que rodean el caso

Al mismo tiempo que registramos el síntoma principal, la enfermedad actual, los hallazgos de la exploración física y los datos de laboratorio (los hechos) para poder hacer el diagnóstico clínico, debemos aprender a establecer y describir los componentes esenciales que nos permitan tomar una decisión moralmente acertada, según los valores de la persona:

Método de ética clínica

1. Indicaciones médicas
 - Anamnesis
 - Exploración física
 - Analítica
 - Exploraciones imagen

- Toma de biopsias
 - Exámenes bacteriológicos
 - Diagnóstico
 - Tratamiento
2. Prioridades del enfermo
(principio de autonomía)
- Conocimiento verdad
 - Rechazo tratamiento
 - Testamento vital
3. Calidad de vida
- Medios proporcionados
 - Futilidad
 - Control del dolor
 - Encarnizamiento
 - Muerte digna
4. Contexto
- Factores legales
 - Factores económicos
 - Triage
5. Resultado
- Toma de decisiones
 - Beneficio enfermo
 - Beneficio sociedad
 - Beneficio familia

1) INDICACIONES MEDICAS:

El médico beneficia al paciente interpretando sus signos y síntomas a través de la historia clínica, los datos de laboratorio y otros estudios. Se hace el diagnóstico y se establece el tratamiento. El curso de la actuación tendrá como meta algunos o todos los siguientes objetivos:

- ✓ Promocionar la salud y prevenir la enfermedad
- ✓ Aliviar síntomas, dolor y sufrimiento
- ✓ Curar la enfermedad
- ✓ Prevenir muerte precoz a destiempo
- ✓ Mantener la función de un órgano o sistema comprometido en su función
- ✓ Informar y educar a cerca de la enfermedad y su pronóstico
- ✓ Evitar hacer daño en el curso de los cuidados.

El alcanzar estos objetivos constituye el beneficio de la medicina. En ocasiones se pueden conseguir varios simultáneamente, en otras circunstancias es difícil. Por ejemplo:

- a) Conflicto entre varios objetivos
- b) Dificultades en conseguir uno sin lesionar a otro
- c) Falta de claridad del objetivo o incertidumbre en la naturaleza del problema

Las indicaciones que plantean siempre problemas éticos son:

- a) La determinación de la muerte
- b) El retirar un tratamiento o no iniciar otro que puede estar indicado en una determinada situación
- c) La decisión de no reanimar en caso de paro cardio-respiratorio

Existen dos distinciones importantes previas al planteamiento de los objetivos. Son las condiciones de la enfermedad y del tratamiento prescrito. La enfermedad puede ser aguda o crónica; emergente o crítica (amenaza inmediata de la vida) y lentamente progresiva (seria pero no amenaza la vida de forma inmediata); y, por último, reversible o irreversible. El tratamiento puede ser definitivo o curativo, que elimina dar confort; y, finalmente, puede constituir una carga para el paciente, sin cubrir ninguno de los otros dos objetivos (quimioterapia oncológica):

Enfoque de un caso clínico

Enfermedad

- ¿Curable?
- Paliativa activa (mejora supervivencia)
- Paliativa sintomática
- Terminal

Enfermo

- ¿Cuál es su mayor bien?
- ¿Cuál es su prioridad?
- Competencia y decisiones por sustitución

Para la toma de decisiones hay que tomar en cuenta los siguientes principios:

- **“Principio de proporcionalidad”**: este principio establece que el tratamiento médico es éticamente obligatorio para el mayor beneficio del paciente y no para incrementar sus circunstancias negativas, aun cuando la carga negativa de suprimir un tratamiento de soporte vital suponga la muerte del paciente (lo cual, con frecuencia, supone un beneficio para el paciente). La preservación de la vida es una obligación solo cuando el hecho de vivir es más un beneficio que una carga para el enfermo. El principio de proporcionalidad queda definido fundamentalmente por las *preferencias del paciente*, ya que la persona tiene el derecho de determinar lo que para él es un beneficio o una

carga. En el caso de que el enfermo no esté capacitado para expresar su opinión, el médico debe seguir la indicación de los familiares o allegados que puedan tomar decisiones por sustitución. El médico debe formular mentalmente la relación beneficio/carga siempre antes de recomendar cualquier opción terapéutica.

2) PREFERENCIAS DEL PACIENTE (PRINCIPIO DE AUTONOMIA)

Se considera al hombre con un ser autónomo, como un ser moral, y no natural, ya que su conducta no está determinada por la naturaleza, sino por sí mismo.

Cuando se establece un tratamiento el enfermo tiene dos opciones: aceptar o rechazar. Para ejercer este derecho debe tener una información adecuada y una competencia que le permita tomar la decisión. Las preferencias de la persona constituyen el núcleo ético y legal de la relación médico-paciente. Hay que recordar que es el paciente el que establece la relación a su criterio y no el médico. El paciente, y no el médico, está legalmente autorizado a terminar dicha relación si lo desea. Si el médico desea romper la relación está obligado a mantenerla hasta encontrar a otro colega que lo sustituya.

La persona que ya está amenazada por la enfermedad tiene la necesidad vital de sentir que de algún modo controla su situación, por lo que el respeto a su autonomía es muy importante.

Autonomía deriva del griego *autos* (uno mismo) y *nomos* (ley, gobierno) y significa autogobierno, libertad de derechos, privacidad, elecciones individuales, voluntad libre. La autonomía tiene dos propiedades:

- Libertad: independencia de fuerzas de control externo (*liberty*); y
- Capacidad de acción intencional (*agency*)

Lo básico del principio de autonomía es el *consentimiento informado o autorización autónoma*. Este es un proceso que consta de los siguientes componentes básicos:

1. Competencia
2. Información
3. Entendimiento
4. Voluntariedad
5. Consentimiento

Deben existir unas circunstancias previas como con la competencia y la voluntariedad:

Competencia: capacidad de entender y decidir

Voluntariedad: la decisión

Una vez reunidas estas condiciones se analizan los elementos del apartado de:

Información: a) material de información, recomendaciones o plan que se ha diseñado, c) entendimiento de los dos apartados anteriores a y b. Por último los:

Elementos del consentimiento: la decisión (en favor del plan) y la autorización (para el plan elegido).

Dice Kant que la libertad es esencial para toda moralidad, lo cual es sinónimo de autonomía, “El hombre es un fin en sí mismo y no un medio”.

- **Principio de no maleficencia**

“Favorecer o al menos no perjudicar” [aforismo Hipocrático, Epidemias, s. V a de C]

Genéticamente es anterior la beneficencia, aunque jerárquicamente es primero la no maleficencia y luego la beneficencia.

La malignidad y la envidia son malas en sí mismas. No se puede ser un poco malo. Los preceptos negativos son prohibiciones absolutas.

Este principio obliga a no hacer el mal. El principio es absoluto y no tiene excepciones.

En él se designan cuatro obligaciones en orden jerárquico:

1. No hacer daño
2. Prevenir el mal
3. Eliminar o quitar el daño
4. Promover el bien

El concepto de **daño** incluye lesiones biológicas, violación de derechos, injusticias y errores de la práctica médica; obstaculizar los intereses de una parte para proteger los intereses de la otra: por ejemplo, no tratar la enfermedad del paciente por discriminación de edad, por supervivencia corta, por la importancia o relevancia social de la persona y por costumbres o hábitos insalubres previos (fumadores).

Los daños físicos que deben ser evitados son el dolor, la incapacidad y la muerte.

El principio de no maleficencia incluye reglas morales como:

- No matar
- No causar dolor ni sufrimiento
- No producir incapacidades
- No causar ofensas a otros
- No privar de otros bienes de la vida

El principio de no maleficencia no implica el mantenimiento de la vida biológica a toda costa. Siempre hay que mantener los cuidados que comprometen el confort del enfermo. Los tratamientos analgésicos y que impiden el sufrimiento de la persona son siempre obligatorios y el suspenderlos es maleficente.

- La futilidad

Fútil es aquel procedimiento considerado inútil, desproporcionado, desorbitado.

El problema de la futilidad (inutilidad) es la cuestión ética fundamental de la Medicina Paliativa y va inevitablemente unida a ella.

El juicio de futilidad debe hacerse atendiendo a tres grupos de factores:

1. Criterio médico que examina la probabilidad de eficacia del procedimiento, si no es eficaz, no debe ser instaurado.
2. Criterio del paciente o de sus allegados en caso de incapacidad que contempla la posibilidad de rechazo del tratamiento. Si la persona no desea el tratamiento su aplicación es fútil.
3. Criterios de justicia y económicos, una relación costo/beneficio desmesurada hace que un procedimiento sea fútil.

Un acto es fútil si es:

- ✓ Ineficaz (criterio médico)
- ✓ Desproporcionado entre el beneficio esperado y los efectos perjudiciales (criterio paciente)
- ✓ Inasumible para la familia, la economía o el entorno social (criterio de justicia)

El conflicto entre el equipo, los familiares y los intereses del enfermo, siempre deben prevalecer los intereses del enfermo.

- **Principio de doble efecto**

Es otra forma de expresar el principio de no maleficencia. Esta regla distingue entre las consecuencias o efectos de un acto y su intencionalidad. De manera que, un único acto tiene dos efectos, uno bueno y otro malo o dañino (como puede ser la muerte). El efecto negativo esta normalmente permitido si no ha sido nuestra intención el provocarlo.

Existen cuatro condiciones o elementos que deben ser cumplidos para que un acto con doble efecto pueda ser moralmente justificado:

- ✓ La naturaleza del acto. Debe ser bueno o moralmente neutral, independientemente de sus consecuencias.
- ✓ Intención del agente. Debe buscar solo el efecto bueno. El efecto dañino potencialmente previsto, es tolerado y permitido, pero no debe ser intencional.
- ✓ Distinción entre los medios y los fines. El resultado negativo no debe ser un medio para conseguir el efecto positivo.
- ✓ Proporcionalidad entre el resultado positivo y el efecto negativo. Los efectos negativos solo son permisibles si están

compensados proporcionalmente con los efectos positivos.

Un ejemplo de principio de doble efecto es:

La sedación de un paciente con taquipnea (35 respiraciones por minuto) irreversible por linfangitis carcinomatosa y metástasis generalizada que le imposibilita conciliar el sueño

- Distinción entre matar y dejar morir

Matar es quitarle la vida directamente a otro. Hay la intención de matar.

- ✓ Permitir morir significa dejar seguir la evolución natural del proceso que conduce a la muerte. Es decir, el que permite morir no tiene intencionalidad de matar ni produce directamente la muerte de la persona, sino que esta es debida a la enfermedad de base.
- ✓ Omisión de tratamientos de soporte vital en casos irreversibles es permisible desde el punto de vista ético, legal y moral: estado vegetativo persistente, cáncer diseminado con afección cerebral.
- ✓ Es necesario conocer la motivación del agente, si es benevolente o maleficiente, los requerimientos del enfermo y las consecuencias del acto. Solo estos factores

adicionales nos permiten situar el acto en el mapa moral y permitirnos juzgar acerca de él.

- ✓ ¿Bajo qué condiciones es permisible quitar un tratamiento de soporte vital a petición del paciente, familiares o del médico para completar un deseo de suicidio asistido? La omisión de tratamientos por decisión de un paciente competente está justificada por respeto al principio de autonomía y no maleficencia. Pero el principio de autonomía no justifica que el médico tenga que prescribir y administrar los barbitúricos necesarios para provocar la muerte del enfermo por su propia voluntad. Esta acción maleficente nunca es justificable, es éticamente inmoral y está penalizada por la ley.

- **Principio de beneficencia**

Beneficencia se refiere a toda acción hecha para el beneficio de otros. Se refiere a la obligación moral de actuar en beneficio de otros y demanda más que el principio de no maleficencia.

Existen dos formas de beneficencia: la beneficencia positiva (requiere provisión de beneficios) y la utilidad (requiere que los beneficios y los inconvenientes estén valorados).

Es importante analizar las diferencias entre los principios de no maleficencia y beneficencia. Estamos moralmente obligados a no hacer daño a la persona y ésta tiene derecho a que no se lo hagan (obligación perfecta). Estamos moralmente obligados a ayudar o beneficiar a aquellos con los que mantenemos una relación específica (relación médico-paciente), pero no estamos obligados a favorecer a cualquier persona (beneficencia general). [Como cristianos-católicos, debemos hacernos prójimo de todo el que lo necesite].

Como vemos, las reglas de beneficencia son de obligación imperfecta, por ejemplo tampoco estamos obligados a dar limosna a todo el que lo solicita como se analiza en la siguiente tabla:

Principio

<i>No maleficencia</i>	<i>Beneficencia</i>
Ámbito público	Ámbito privado
Mandatos negativos	Mandatos positivos
Obligado cumplimiento	No siempre de obligado cumplimiento
No hay excepciones (es absoluto)	Hay excepciones (no es absoluto)
Incumplimiento penalizado	Incumplimiento no penalizado
Legalmente obligación perfecta	Legalmente obligación imperfecta

Existen dos clases de beneficencia: la *paternalista* y la *autonómica*.

El término **paternalista** consiste en tratar o gobernar a otros como el padre trata y gobierna sus hijos. En el caso del paciente “todo para el enfermo, pero sin el enfermo”. El paternalismo es la tendencia a beneficiar o evitar daños a un paciente, atendiendo a los criterios y valores del médico antes que a los deseos u opciones del enfermo con capacidad para decidir. Es el rechazo a aceptar o consentir los deseos, opciones y acciones de las personas que gozan de información suficiente y de capacidad o competencia adecuada, por el propio beneficio del paciente. Por ejemplo no permitir a un testigo de Jehová que rechace una transfusión por motivo de sus creencias religiosas.

La beneficencia **autonómica o no paternalista** es aquella que intenta hacer el bien o ayudar a los demás en sus necesidades, siempre que ellos voluntariamente lo pidan o lo acepten. Por lo tanto, para hacer el bien es necesario el “consentimiento informado”. No se le pide al médico que renuncie a su criterio moral de beneficencia, sino que debe articularse con los propios de las otras partes de la relación médico-paciente, la autonomía de la persona y la justicia de la sociedad.

- **Principio de justicia.**

Según Ulpiano, jurista romano del siglo II d. de C. “la justicia es la constante y perpetua voluntad de dar a cada uno su propio derecho”. Lo justo se identifica con lo bueno y lo correcto.

En la relación médico-paciente la justicia no es lineal sino triangular con tres vértices que son: el enfermo, el médico y la sociedad. Interfieren terceras partes (sociedad) como son el hospital, la seguridad social, el estado y los otros ciudadanos. El médico y el enfermo se relacionan conforme a los principios de beneficencia y autonomía. El principio que rige las relaciones con las terceras partes es el de justicia. **El paciente constituye siempre la primera parte de la relación sanitaria y la familia la segunda. El paciente rige el principio de autonomía, el médico y la familia por el de beneficencia y las terceras partes por el principio de justicia.** Los tres principios pueden considerarse *prima facie* (de obligado cumplimiento). Autonomía y beneficencia tienen que ver con el “bien individual” (nivel privado) de la persona, la justicia mira por el “bien común” (nivel público). El bien común o el bien de todos es siempre superior al bien de los individuos concretos, razón por la cual estos principios, además de distintos, guardan entre sí una cierta “jerarquía”. La justicia es superior a los otros dos. Por ello la

justicia se ha denominado como la virtud general o la reina de las virtudes.

TRILOGÍA DE PRINCIPIOS

Lo primero es no dañar



Beneficencia y no maleficencia: el mayor beneficio y el menor daño posible

Autonomía: libertad en la decisión del médico, el enfermo y sus familiares

Justicia: equitativa distribución de los recursos económicos, técnicos y humanos en la atención de la salud

La justicia es la ética de la distribución justa y equitativa de los inconvenientes y beneficios dentro de una comunidad. La actual limitación de recursos nos obliga a racionalizar su distribución.

El médico tiene múltiples responsabilidades no solo con el paciente sino también con la sociedad, otros profesionales y consigo mismo.

En cada decisión, primero se tienen que tomar en cuenta las consecuencias.

Ningún paciente en fase terminal debería recibir tratamiento activo o de soporte vital si los costos exceden al beneficio marginal. La obligación ética del médico es no malgastar recursos en pacientes que no se beneficiarán de ellos.

El criterio ético de utilidad es el de mayor bien por el mayor número de personas.

La justicia es la virtud política por excelencia. Según el principio de justicia una actuación no es ética si no es equitativa, es decir, si no está disponible para todos aquellos que lo necesiten. Hay que asegurar la igualdad de oportunidades de todos los ciudadanos sin ningún tipo de discriminación ni por edad ni por relevancia social.

En la práctica médica no está permitido ningún tipo de **triage** (palabra francesa que significa selección), ya sea por edad (egoísmo) o por relevancia social. El triage es una forma de discriminación positiva que se aplica en los

desastres naturales como terremotos o huracanes en que los bomberos, la policía de seguridad tienen prioridad sobre los demás.

3) CALIDAD DE VIDA

Esta es la tercera circunstancia que debe ser revisada en el análisis de problemas en ética clínica. Es la meta fundamental en Medicina Paliativa. El término calidad de vida expresa un juicio de valor: la experiencia de vivir como un todo. Es multidimensional porque incluye varias categorías: personales, sociales, funcionales, alivio de síntomas, pronóstico y valores subjetivos del enfermo.

Solo el enfermo puede juzgar su calidad de vida en un momento determinado ya que ningún observador tiene los elementos necesarios y seguros para emitir un juicio. Es importante recordar que la calidad de vida varía en cada momento y los cuidadores no deben tomar decisiones de trascendencia en condiciones transitorias. Los estudios demuestran que los médicos valoran la calidad de vida de los pacientes muy por debajo de lo que lo hacen los propios interesados. El observador tiene menos tolerancia a la incapacidad y el sufrimiento existentes.

2.3 Criterios objetivos para definir la calidad de vida:

- **Cualidad de vida restringida:** describe una situación en la cual una persona sufre severos déficits físicos o mentales. Normalmente el paciente tiene un criterio más elevado de su calidad de vida que el del observador: ejm: paciente diabético, con retinopatía, con episodios frecuentes de cetoacidosis, pielonefritis y proteinuria.
- **Mínima cualidad de vida:** describe la situación en la cual un observador (médico o familiar) ve al paciente en unas condiciones físicas tan deterioradas que no tiene posibilidad de recuperación, severa restricción de su capacidad para comunicarse con los demás y parece sufrir incomodidad y dolor: ejm: hombre demenciado de 85 años, encamado por artritis severa, úlceras por presión, dificultades respiratoria y alimentado por sonda nasogástrica.
- **Cualidad de vida bajo mínimos:** describe una situación en la que el paciente sufre extremo debilitamiento físico así como completa e irreversible pérdida de la

conciencia y actividad intelectual: ejm:
paciente en estado vegetativo persistente.

2.4 Nutrición e hidratación

Son tratamientos que prolongan la vida. Sin embargo, en Cuidados Paliativos la “calidad de vida es más importante que la cantidad de vida”. El continuar una vida de dolor, incomodidad, inmovilidad y sin comunicación alguna, no son condiciones deseadas por ningún ser humano.

La alimentación y la hidratación deben ser evaluadas a la luz del principio de proporcionalidad que dice que la corrección ética para indicar una intervención terapéutica se determina analizando los beneficios producidos con los inconvenientes conseguidos. En los casos en que el balance beneficio/cargas está equilibrado estos tratamientos son opcionales.

Un tratamiento no es obligatorio cuando no ofrece ningún beneficio al paciente y es fútil. *Los defensores de la santidad de la vida insisten en que la disminución de la calidad de la vida nunca justifica la eliminación de los tratamientos de soporte vital. Piensan que la vida tiene un valor en sí misma y debe ser preservada a cualquier costo.*

4) CONTEXTO Y CIRCUNSTANCIAS QUE RODEAN EL CASO

Aquí deben discutirse:

- 1) Otros intereses distintos de los del paciente, como son los de la familia;
- 2) El costo de los cuidados médicos
- 3) Distribución de recursos disponibles
- 4) Legislación vigente
- 5) Investigación médica y enseñanza de la medicina (hospitales universitarios); y
- 6) Seguridad y bienestar social

Los médicos tienen el deber de cuidar y defender los intereses del paciente ya que es un servidor del bienestar público y debe contemplar siempre los intereses de la sociedad y sus futuros pacientes.

Como principio general, los hechos contextuales no deben ser considerados como factores decisivos para establecer:

- 1) Las indicaciones médicas
- 2) Las preferencias del paciente
- 3) La calidad de vida

Sin embargo son decisivos cuando nos encontramos en las siguientes circunstancias:

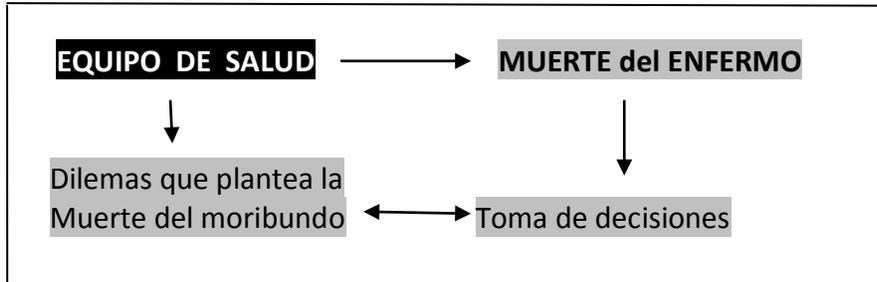
- a) Realizar objetivos de intervención médica dudosa (emplear o no medios de soporte vital)
- b) Las preferencias del paciente no son, o no pueden ser conocidas;
- c) La calidad de vida del paciente es mínima o por debajo de la mínima
- d) El hecho contextual constituye una carga importante para otros (familia, institución, etc.)

En la BIOÉTICA está de por medio el respeto a la vida y la dignidad del ser humano ante los nuevos avances de las ciencias biomédicas, sobre todo cuando se acerca la muerte.

El equipo de salud debe tener una visión integral de la muerte y comprender sus aspectos:

- Antropológico
- Psicológico
- Social
- Económico
- Religioso
- Moral (ético)

BIOETICA Y TANATOLOGIA



AXIOLOGÍA (Ciencia de los valores morales):

Que comprende:

- Bondad
- Veracidad
- Honestidad
- Libertad
- Justicia

Esta escala de valores y su jerarquización debe orientar la práctica hacia el paciente.

Lo ético en el equipo interdisciplinario es ofrecer toda la capacidad profesional con sentido humanitario.

Para llevar a cabo lo anterior es necesario aplicar la:

ORTOTANACIA: (griego) “orthos”, recto, justo = que observa el derecho conforme a la razón, que obra con juicio.

- ✓ Es la actuación correcta ante la muerte
- ✓ Considera el derecho a morir dignamente
- ✓ Designa la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable o en Fase Terminal.
- ✓ Es dejar que la muerte llegue en enfermedades incurables y terminales, manejándolas con un tratamiento paliativo al máximo, para evitar sufrimiento, recurriendo a medidas razonables, dejando de utilizar medios desproporcionados que lo único que harán es prolongar la agonía y costos.
- ✓ Es cuando se rodea de un tratamiento paliativo al máximo y de una actitud de dejar que la naturaleza siga su curso, dejando a un lado la lucha contra la muerte a toda costa.

2.5 Crisis de la Medicina actual

El bioeticista David Callahan sostiene que la medicina atraviesa una crisis en sus propios fines. Sugiere que los grandes objetivos actuales de la medicina deben ser:

- ✓ Prevención de la enfermedad, promoción y mantenimiento de la salud
- ✓ Alivio del dolor y del sufrimiento humano
- ✓ Cuidado y curación de todos los que tienen padecimientos
- ✓ Evitación de las muertes prematuras y aspiración a una muerte en paz.

La medicina es un conjunto de medios al servicio de los fines de la vida. Es un conjunto ético. Todas las facetas de la medicina tienen una dimensión ética. Los valores humanos están presentes tanto en las teorías como en las prácticas médicas. La práctica de la medicina es una empresa moral. *Es una profesión fuertemente comprometida con una actividad social que pretende el bienestar sanitario de la comunidad y de los individuos.*

Desgraciadamente lo importante para los médicos no siempre coincide con lo que es importante para los enfermos. “Sanar” no consiste solo en indicar mecánicamente ciertos tratamientos curativos. Incluye la atención

humana, la evaluación global de la situación, la orientación, la toma de decisiones y los cuidados integrales del paciente.

Debemos recordar las leyes terapéuticas de Loeb:

- ✓ Si lo que estás haciendo es bueno, sigue haciéndolo
- ✓ Si lo que estás haciendo no es bueno, deja de hacerlo.
- ✓ Si no sabes qué hacer, no hagas nada
- ✓ Nunca hagas que el tratamiento sea más insufrible que la propia enfermedad.

IV

ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ENFERMO TERMINAL

Encontrar el justo equilibrio en aliviar a nuestro enfermo y permitir la muerte cuando sea el momento adecuado es un desafío permanente en la Medicina Paliativa.

I. PERFIL DE LOS PROFESIONALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

De aquí en adelante llamaremos **agentes de salud** a toda persona implicada en el trato con el enfermo, que esté comprometida y luche por la salud y bienestar del enfermo y que trabaje a favor de la vida y su calidad. Dentro del equipo de agentes de salud quedan comprendidos: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, sacerdotes y religiosas, familiares, cuidadores, visitadores, tanatólogos, ministros extraordinarios de la sagrada comunión, abogados, eticistas, etc.

1.1 PERFIL DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO DE SALUD:

Después de haber hecho el análisis de todo lo que implican los Cuidados Paliativos en el apartado anterior, el equipo interdisciplinario (agentes de salud) deberá trabajar de manera coordinada para lograr los objetivos que se proponen en el cuidado del enfermo, para lo cual se recomienda:

1. Tener capacidad profesional
2. Trabajar con un objetivo común

3. Colaborar y cooperar
4. Llevar a cabo un proceso de construir y mantener
5. Motivar al cambio y favorecer el sentido de pertenecer al equipo
6. Contar con principios éticos y desenvolverse en ellos
7. Tomar en cuenta que el enfermo es el centro del proceso y un ser único
8. Tomar la distinta formación académica como una oportunidad de tener diversas perspectivas
9. Estar preparado para abordar la muerte del otro
10. Contar con habilidades de comunicación asertiva.
11. Contar con capacidad de escucha activa
12. Saber discutir sobre el presente encaminado hacia el futuro
13. Contar con habilidades de auto regulación emocional, empatía y escucha activa
14. Trabajar de una manera profesional, sin anteponer intereses particulares o personales
15. Hacer y recibir críticas
16. Contar con cualidades humanísticas

El enfermo y la familia generan un ambiente con una carga emocional en la que hay que saber estar y se ha de saber estar preparado y formado para ello, si no queremos convertirnos en un simple estorbo.

La principal causa de conflicto y de angustia para el paciente y familiares es la falta de comunicación entre médico, enfermo y familiares por lo que lo primero que se recomienda es tener una relación médico-paciente de calidad:

- a. Atender a todo paciente que lo solicita, dando un trato digno, amable y respetuoso, cualquiera que sea su condición social, económica, raza, credo, etc.
- b. Respetar los **derechos de los pacientes**.
 - ❖ Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz
 - ❖ Decidir libremente sobre su atención
 - ❖ Otorgar o no su consentimiento para procedimientos de riesgo
 - ❖ Ser tratado con confidencialidad
 - ❖ Contar con facilidades para obtener una segunda opinión
 - ❖ En caso de necesitar tratamiento quirúrgico informar al paciente que es obligatorio una segunda y hasta una tercera opinión

- ❖ Recibir atención médica en caso de urgencia
 - ❖ Contar con un expediente clínico
 - ❖ Ser atendido cuando se inconforme con la atención médica recibida
- c. Tener a la vista horarios y en caso de no poder asistir a la consulta, dejar un suplente autorizado y teléfono para localización
 - d. Es recomendable procurar la presencia de un familiar o asistente en la revisión del paciente para darle confianza y compañía al enfermo
 - e. Proporcionar una consulta eficaz (que de resultado), eficiente (resultados máximos, en el menor tiempo y con la mínima inversión) y de calidad.
 - f. Realizar una anamnesis y una exploración física suficiente para llegar al diagnóstico.
 - g. Indicar solo los análisis clínicos y de gabinete necesarios para llegar al diagnóstico
 - h. Informar al paciente con calidez, en lenguaje claro y sencillo el diagnóstico de presunción que se obtuvo
 - i. Explicar de manera clara y sencilla el origen y las características de la enfermedad diagnosticada y las medidas de prevención, de complicación y de contagio.

- j. Recetar únicamente los medicamentos necesarios y adecuados para la curación o control de la enfermedad
- k. Todo medicamento debe ir respaldado por una receta impresa que cumpla con los requisitos marcados por la CODEPRIS (nombre completo del médico, cédula profesional, universidad de la que es egresado, dirección y horarios) o la autorizada para medicamentos controlados
- l. Explicar de cada uno de los medicamentos recetados: su función, la respuesta que se espera, los posibles efectos secundarios y la forma precisa en que se debe administrar el medicamento
- m. El paciente tendrá el derecho y la libertad de comprar el medicamento que sea de su elección, ya sea de genérico o de patente, y en la farmacia de su preferencia para lo cual se deberá prescribir **siempre** en la receta el nombre genérico de la sustancia activa del medicamento prescrito y solo, en caso necesario, o a petición del paciente la denominación distintiva (marca)
- n. Resolver al paciente todas las dudas que se le presenten con respecto al diagnóstico,

pronóstico y tratamiento de la enfermedad o enfermedades diagnosticadas

- o. Mencionar en qué caso se debe regresar a una segunda revisión y/o dar seguimiento a la enfermedad.
- p. En caso necesario, canalizar al paciente a una interconsulta y/o atender otras áreas del paciente que se detecten afectadas, procurando darle en todo momento, una atención integral al paciente.
- q. Dar un seguimiento adecuado con registro en el expediente de todas las consultas, análisis y estudios realizados al enfermo

Muchos pacientes, luego de una larga evolución en su enfermedad, llegan a alcanzar situaciones en las que, se conocen de tal manera, que la actitud paliativa, la necesidad de procurar confort y alivio, los cuidados y la atención médica, deben ser guiados por ellos, volviéndose el enfermo, el protagonista.

“Escucha a los enfermos, ellos te dirán qué hacer”

[Cicely Saunders]

Para ello, es indispensable que médicos, enfermeras, psicólogos y todo el personal de salud, e incluso, los familiares y personas significativas para el enfermo, entren en un

estado de **kénosis** (abajamiento, descenso) y empatía para poder entender las necesidades del enfermo y lo que el enfermo solicita y que todas las personas de su alrededor estén dispuestas a llevar a cabo, haciendo un esfuerzo, de esta manera, por entrar en el mundo del enfermo. Estar preparados para dar:

Confort: es la ausencia de todo aquello que pueda constituir una molestia o incomodidad material. Es la disposición de las cosas dirigidas a proporcionar un bienestar físico y emocional mayor.

Calidad de vida: a través de dar Alegría al corazón, Salud al cuerpo, Paz en las emociones, expansión de Amor en los sentimientos y pensamientos positivos y luminosos

Todo el personal de salud ha de estar capacitado para asistir y entender, al paciente y familiar, lo que implica vivir conjuntamente con ellos una experiencia humana tremendamente compleja y trascendente para sus vidas.

El objetivo principal del equipo de salud es disminuir el sufrimiento para lo cual es necesario:

- ◆ Valorar las alteraciones en la calidad de vida provocados por la enfermedad y su tratamiento, procurando el mayor

equilibrio físico, psicológico y ambiental del enfermo.

- ◆ Mantener la continuidad y la coordinación entre los miembros del equipo de salud
- ◆ Orientar y educar a la familia y al paciente sobre la dieta, medicamentos, higiene, cambios posturales, ayudándoles a prevenir y sobrellevar los momentos de crisis
- ◆ Preparar con tiempo al paciente y a la familia ante un ingreso o un egreso hospitalario (muerte-domicilio), proporcionando a esta un apoyo para afrontar la muerte y (duelo anticipatorio y etapas del duelo) para la atención y cuidados del paciente en casa.

Los Cuidados Paliativos consisten en:

- ♥ “Encuentros físicos y espirituales”
- ♥ Hacer y aceptar
- ♥ Dar y recibir
- ♥ Todos están juntos:
 - la persona que muere necesita la comunidad, su ayuda y su compañía
 - la comunidad necesita a la persona que muere para pensar y hablar de los aspectos relacionados con la eternidad

- ♥ estamos en deuda con los que nos hacen aprender estas cosas
- ♥ “debemos ser gentiles y tratarlos con verdadera atención y respeto”

Cicely Saunders, 1978

- ♥ El enfermo ha de ser tratado como persona desde principio hasta su muerte, con todo el respeto y dignidad que se merece
- ♥ Estar libre de dolor para poder continuar con su proceso de atención
- ♥ Hablar siempre con la verdad y responder a todas su interrogantes
- ♥ Acatar todas las decisiones que el enfermo tome con respecto a su persona y su atención integral, mientras este vivo y consciente
- ♥ Trabajar en mantener una esperanza real que lo haga vivir
- ♥ Permitirle expresar todas sus emociones y dejarlo ser él mismo hasta el final
- ♥ Acompañarlo con todas las personas significativas para él
- ♥ Conservar la individualidad del enfermo y no juzgarlo por sus pensamientos, acciones, creencias y decisiones
- ♥ Que su pudor sea tomado en cuenta y respetarlo
- ♥ Ser escuchado con credibilidad

- ♥ Negociar límites de acción e inacción
- ♥ Ayudar al enfermo a conservar la paz interior y respetar su silencio y su soledad, si así lo desea
- ♥ De ser posible, acompañarlo hasta el último momento
- ♥ Respetar las decisiones del enfermo y su cuerpo, después de su muerte

1.2 EQUIPO DE SALUD ANTE LA MUERTE

Los requisitos para trabajar con enfermos terminales son:

1. Enfrentamiento con su propia muerte
2. Resolución con sus propias pérdidas
3. Resolución de conflictos en su historia personal (personalidad)
4. Tolerancia del contacto cercano con la muerte, la incertidumbre, el sufrimiento y la impotencia
5. Ser creativo para un abordaje alternativo
6. Tener metas realistas y una distancia adecuada evitando la sobre implicación
7. Ser conscientes de sus limitaciones
8. Tener un solo entrenamiento y disponer de mecanismos de soporte propios

Durante el proceso de la muerte **no** importan estos dos cuestionamientos:

1. ¿De qué va a morir?
2. ¿Cuándo se va a morir?

Sino que realmente debe importarnos el **¿cómo se va a morir?** Porque eso es manipulable y altamente controlable, porque en Cuidados Paliativos siempre hay opciones.

Los miedos al morir son: a la forma, si es repentina o crónica, con dolor o sin dolor, si estaremos conscientes o no. Por lo tanto, debemos enfocar toda nuestra atención a la forma.

Es necesario que el profesional haga un camino en todas las dimensiones de su persona para considerar al enfermo en sentido global, acogerlo y acompañarlo más fácilmente y un proceso de purificación de sus propias emociones y de integración de los sentimientos. Es de especial importancia que haga también un proceso de integración de la propia muerte: elaborar angustias y vivencias relacionadas con la muerte, el dolor, la frustración y la culpa. Solo si hace esto se puede tener la capacidad de estar disponible ante el enfermo y establecer una relación en la

que se respeten sus tiempos, sus emociones y sus itinerarios.

“Lo más importante es nuestra propia actitud y nuestra capacidad para afrontar la enfermedad mortal y la muerte”

Elisabeth Kübler Ross

2. PERFIL DE LOS CUIDADORES DE UN ENFERMO TERMINAL

Cuidar es proporcionar mis conocimientos a través de mis habilidades, estableciendo una relación de colaboración y confianza con el enfermo y su familia. Cuidar no es un acto frío, aséptico e impersonal. Es un acto sensible de relación con un ser humano que necesita amor, compañía, calor, tacto, flexibilidad, respeto, ternura, honestidad, ... en pocas palabras, mi responsabilidad total.

Los profesionales de la salud, cuidan, acompañan y dan la mano al paciente y caminan juntos hasta el umbral de la puerta que solo él puede traspasar.

Acompañar, es ayudar al enfermo y a su familia a hacer aceptable lo inaceptable.

Acompañar son verdaderas actividades y cualidades que se ofrecen al paciente y su familia en forma eficaz y oportuna

Un agente de salud, un cuidador o un visitador es:

- a) aquel que no solo tiene buena voluntad sino que está movido por las actitudes

propias de la relación de ayuda y las ha interiorizado.

- b) Es el que tiene una aceptación incondicional por la persona del enfermo
- c) El que tiene empatía y capacidad de entrar en el mundo interior del otro
- d) El que tiene autenticidad en la relación
- e) El que ha de cultivar una sana y profunda competencia relacional
- f) El que tiene un conocimiento suficiente de la relación interpersonal: formación y experiencia
- g) El que tiene el *campo del saber hacer*: habilidades y destrezas propias de la relación de ayuda
- h) El que tiene el *campo del saber ser*: disposiciones interiores y actitudes empáticas.

Por lo tanto, el cuidador de un enfermo debe:

Saber y conocer: por medio de una formación y entrenamiento adecuado y en múltiples facetas.

Querer hacerlo: con base a la Voluntad, Principios y Valores personales

Oportunidad y recursos: económicos, materiales y humanos

2.1 Los objetivos de todo aquel que se acerca a un enfermo terminal deben ser:

1. Deseos de consolarle, ayudarlo y servirle de apoyo
2. Acompañarlo y establecer una relación con él, a través de la palabra y del lenguaje no verbal: silenciosa presencia y el poderoso lenguaje de los gestos.
3. Ayudarlo a superar la enfermedad, cuando ésta sea superable, lo que no supone forzar la libertad del enfermo
4. Intentar ayudar al enfermo a vivir su enfermedad, a luchar contra la adversidad y a encontrar el sentido de lo que está viviendo.

Cuando el enfermo es consciente (no es un niño, un enfermo mental, ni está en coma), el objetivo es favorecer una apropiación de la enfermedad y una vivencia de la misma, fortaleciendo su área espiritual, que es prioritaria en esta etapa. Es decir, por un lado, vivir siendo protagonista y el centro y, por otro lado, saliendo de sí y viviendo en relación con Dios. Lo anterior lo puede realizar en primer lugar, gracias a su *inteligencia*, que es su interioridad que alcanza a trascender por medio del conocimiento y del amor; es la que da

unidad concreta a todos los actos del individuo. Y en segundo lugar, gracias a su voluntad, que lo hace ser una persona libre, pues tiene el derecho de regir su vida, de formar un mundo interior propio y de poder elegir entre varias opciones hasta el final de su vida.

Ya mencionamos que cada enfermo es único e irrepetible, por lo que el enfermo es el *protagonista*, pues es el mismo enfermo quien tiene como campo de acción los factores pasados y presentes de su estado conflictivo de enfermedad y de vida, por lo que es así que se vuelve protagonista, con el fin de explorar la situación que vive y analizar sus experiencias en relación con el problema de la enfermedad, en base a expresar sus sentimientos y profundizar e interpretar sus actitudes y percepciones a la luz de la fe en un Ser Superior. Su relación con Dios, tendrá que ir aumentando y profundizándose, lo cual se traduce en un respeto a la delicadeza y sacralidad de la situación que vive cada enfermo por parte de los que lo visitan y de los que lo asisten.

Necesidades espirituales de los enfermos:

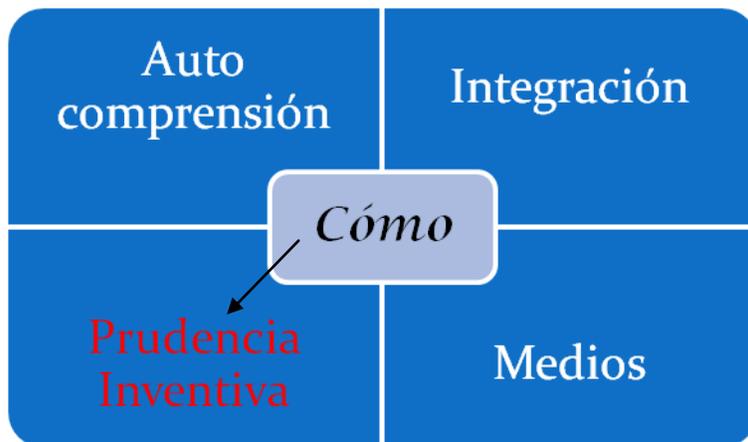
- ★ Escucha
- ★ Cobijo
- ★ Seguridad
- ★ Fortaleza
- ★ Alivio
- ★ Consuelo
- ★ *Esperanza*

Las manifestaciones de los enfermos y familiares, quejas gritos y lamentos, hay que considerarlas como un signo de una realidad más honda en la que Dios se ha hecho presente, son una oración. Entendiendo por oración, un diálogo con el creador. Estas quejas, gritos y lamentos son una confesión de fe en la onnipotencia de Dios a la que apelan. En estas quejas van implícitas una afirmación de la bondad y la misericordia de Dios y lo que las mueve es la confianza de ser oídas y escuchadas. Dios las ha hecho suyas en su Palabra en el libro de Lamentaciones: *“No te retraigas ante los que lloran y con los afligidos muéstrate afligido”* [si, 7,34 Eclesiástico] *“Alegraos con los que se alegran, llorad con los que lloran”* [Rom, 12,15]. Ante los lamentos del enfermo, la actitud del agente de

salud, del familiar o del cuidador, debe ser de escucha cercana, delicada y discreta: *“He venido para dar la buena noticia a los que sufren, para vendar los corazones desgarrados ... para consolar a los que lloran, para darles diadema en vez de ceniza, aceite de gozo en vez de vestido de luto, alabanza en lugar de ánimo abatido”*[Is, 61,1ss]

El enfermo se encuentra en una situación conflictiva con los trastornos que le impiden obrar como debiera, pero *“lo malo no es lo que sale de fuera, sino lo que sale de dentro”*...

El problema está ubicado en el *cómo*, más que en el *qué*



Para comprender las actividades psíquicas del enfermo, los pasos son:

1. Hacer una co-reflexión entre el agente de salud y el enfermo para mirar el interior del enfermo
2. Comprender sus mecanismos, motivaciones, valores, actitudes y experiencias básicas de personalidad
3. Comprensión de los que se es: mi Yo, el enfoque familiar, de su mundo, las actitudes ante la vida, de lo que determina su personalidad, sus roles familiares y sociales, sus funciones, sus estatutos como enfermo.
4. Enfoque de lo que se quiere ser

2.2 Actitudes positivas que debemos fomentar en el trato con el enfermo

Sean actitudes, gestos, tranquilidad, sacrificio de su tiempo, palabras, el agente de salud tiene que demostrar que considera ante el enfermo, estar delante de una persona única y que está verdaderamente interesado en él, para lo cual tiene que:

- A. Demostrar disposición interior:
- Que es propia de la dimensión sensible de la persona

- Es la disposición de quien se abre a la experiencia del que sufre en actitud de aceptación
- Es la disposición de quien no pretende imponer su criterio, la racionalidad y la explicación de lo que sucede o la superación de las dificultades o la indicación de los caminos a seguir.
- La aceptación incondicional que consiste en ponerse en actitud de escucha, no en actitud de paternalismo

B. Actitud de acogida:

Acoger: es aceptar a la persona enferma y comprenderla en la totalidad de su ser intelectual, moral y afectivo.

Se pretende que en el momento de estar con el enfermo se tenga una disponibilidad total, que escucha atentamente la postura y conflictos del otro, contempla las cosas con los ojos del enfermo y comprende a la persona en su individualidad única e intransferible, en la singularidad de su destino providencial

Acoger al enfermo no es sinónimo de aprobar moralmente sus conductas o calificarlas de buenas (esto es juzgar o ser ingenuo), sino ponerse en actitud comprensiva: por eso, aunque

no te comprenda, aunque no entienda lo que piensas, lo que sientes, lo que vives en medio de la enfermedad, te acodo igualmente [Jn 8, 10-11]

En el mundo de la enfermedad y del sufrimiento, acoger es reflejo de una gran humildad y madurez, es renunciar al deseo impulsivo de marcar pautas y de dar respuestas.

Por lo tanto, el visitador (voluntario), el acompañante, el familiar, el agente de salud, son un factor de apoyo. Su acción consistirá en ayudar a reflexionar al enfermo, reflejando y clarificando sus respuestas y estimulándolo con una relación de acogida benévola y objetiva. Nunca suplantarán la inalienable personalidad o libertad del enfermo, dando consejos, imponiendo juicios y dando soluciones.

Una *acogida incondicional* supone no escapar de la conversación con el enfermo con abstracciones o racionalizaciones que generalizan: “es ley de vida”, “todos vamos a pasar por eso”.

Acoger supone personalizar en la comunicación.

De esta manera, la *acogida incondicional* llevaría a dejar espacio al sufrimiento, a no quitar ni dulcificar la angustia o la tristeza producida, sino a dejarlo para elaborarlo psicológica y espiritualmente. *Caminar juntos, conscientes de la carga y no queriendo anularlo con palabras ... siendo cirineos.*

C. Personalizar la relación con el enfermo:

Personalizar significa ocuparse del significado único de lo que el sufriente comunica.

Significa, acoger los sentimientos únicos con los que el sujeto vive de modo intransferible el impacto de la enfermedad en él.

Supone despojarse de muchos principios y convicciones y revestirse de un vacío acogedor (anonadarse)

D. Actitud de escucha activa:

La Escucha activa: es mucho más que oír. es un acto profundamente espiritual de la persona. Supone hacer el esfuerzo por *comprender*, es decir, ponerse en disposición de querer entender los mensajes que el enfermo nos trasmite. Supone hacer silencio dentro de sí, o sea, acallar las numerosas voces, internas y externas, que piden ser escuchadas, mientras escuchamos al enfermo: juicios, interpretaciones, deseos de consuelo inmediato.

Es hacer referencia a la atención y requiere concentración, requiere negarse a sí

mismo en ese momento, salir de sí mismo y permitir que, el que habla, entre en mí.

Es ofrecer una morada al otro, un descanso, un lugar donde depositar el propio mundo interior, un lugar donde apoyarse confiadamente.

Para el que personaliza en la escucha, las cosas no son importantes en sí mismas, sino que pasan a serlo en el momento en que alguien las cuenta de sí mismo. Se ha despojado de toda pretensión de guiar al otro por determinado camino preestablecido antes del encuentro. Es el que no tiene frases prefabricadas, es el que se centra en la persona que tiene enfrente, para acoger su mundo.

E. Comprensión empática:

Es permitir al enfermo comunicarse. Es aceptar incondicionalmente que lo que el enfermo nos comunica realmente le pertenece. Es intentar entrar en su mundo para captar el significado único de su experiencia y así conseguir transmitir comprensión.

- La *actitud empática* significa el esfuerzo por evitar la distancia que puede haber entre comprender y transmitir comprensión

- La *actitud empática* es esa disposición que consiste, entonces, en penetrar en el mundo interior de la persona a la que queremos ayudar para captar realmente su sufrimiento, vibrar con él y transmitir el contenido de cuanto se capta.
- Ser *empático* es tan difícil como salir de sí mismo y, tan sencillo, como escuchar atentamente el mundo que el que sufre nos comunica para poder devolverle nuestra comprensión

La cercanía afectiva compromete a quien la vive realmente, le hace vulnerable, sensible y sencillo. La *empatía hace humilde* a quien la practica, le pone al mismo nivel y requiere del arte de distanciarse de ésta implicación emotiva. Es por eso que es necesario que el agente de salud sea siempre consciente de sus propios sentimientos y no confunda *empatía* con *simpatía*, es decir, no confunda la capacidad de comprender al otro, con la identificación emocional con la situación, que impediría realmente una verdadera comprensión.

La *empatía* nos ha de permitir tomar consciencia del dolor ajeno, sin dejar de ser nosotros mismos, penetrar en el dolor del enfermo, descender hasta su interior, sabiendo salir con delicadeza y restablecerla distancia necesaria para un sano

equilibrio y una relación de ayuda competente y con profesionalismo.

El acompañante, nunca tiene la respuesta preparada porque la respuesta adecuada es aquella que solo sirve en aquel momento y para aquella persona porque se centra en ella e intenta comunicar aquello que ha comprendido sobre cuanto el enfermo ha manifestado. Es decir, es una respuesta acorde de cuanto el acompañante recibe en el momento de lo que el enfermo dice, y de lo que no dice, pero que trasmite a través del lenguaje no verbal.

La respuesta verbal comprensiva, será aquella que esté centrada en la persona del otro y consiga transmitir que su experiencia ha sido percibida tal y como él la está viviendo.

En la *empatía* el lenguaje no verbal tiene mucha fuerza para transmitir comprensión: un gesto sincero; un apretón de manos; una sonrisa; un gesto sencillo, humilde y acogedor; una mirada, un abrazo, una lágrima, etc., pero eso sí, *auténticos*.

F. Autenticidad en la relación con el enfermo:

La *autenticidad* supone mostrarse sin máscaras defensivas de las que nos apropiamos, para favorecer la ayuda y es

aceptase a sí mismo tal como se es y se siente: con sus limitaciones, con la propia impotencia e inseguridad y sin dar soluciones irreales.

Esta disposición interior nos lleva a evitar comunicar aquello que ni nosotros mismos creemos o sentimos en relación con el enfermo. Palabras vacías: “todo va a estar bien”, “después ya no te vas a acordar de esto”.

Siendo *auténticos* dejamos de minimizar lo que el sufriente comunica y le damos el valor real que le da él, nos confrontamos con la rudeza de su realidad y con nuestra impotencia a la vez, con el niño que llevamos dentro: inseguro, dependiente e impotente. De ésta manera nos podemos identificar con el que sufre y captamos bien su situación y, entonces, somos quizá más pobres, pero más *auténticos*. Solo así, seremos capaces de caminar juntos en medio de la fragilidad.

G. Actitud de estima:

Estimar es apreciar y darme cuenta del valor tan grande que tiene la persona del enfermo.

No nos corresponde aprobar o desaprobar las frases, acciones o actitudes del enfermo, sino

estimar profundamente al enfermo, lo que dice y no que hace.

H. Actitud de permisividad:

El enfermo puede tomar las actitudes que quiera sin provocar escándalo, sin encontrar aprobación o desaprobación por parte de nosotros.

De esta manera se predispone al enfermo a enfrentarse más tranquilamente así mismo.

I. Actitud de confianza:

Es importante que el agente de salud, el familiar, el cuidador, el acompañante, etc. genere una actitud de confianza en el enfermo, para que éste encuentre el campo propicio y pueda hablar de sus más íntimos problemas.

El que personaliza, el que escucha realmente, el que inspira confianza y el que muestra una actitud empática, es aquel que no se escandaliza ante lo que oye, sino que admira con sorpresa el maravilloso mundo que está descubriendo en el interior del otro, y que no trata de escaparse, porque está penetrando en lo más profundo de la

fragilidad humana. Ahí, donde nos hacemos ricos y al mismo tiempo pobres, donde la creatividad juega en nuestro favor, o en contra nuestra. Es el que penetra donde el ser es realmente él, donde muestra la transparencia de su esencia que es el amor infinito y la gran misericordia de Dios. Es el que tiene un encuentro ahí, donde Dios es Dios.

2.3 Diálogo con el enfermo

En el diálogo el enfermo vive la esperanza de ser comprendido y aceptado por lo que en este momento estamos llamados a ayudarle en su búsqueda personal frente al dolor, la enfermedad y el sufrimiento.

Metodología del diálogo:

- a) La visita debe encaminarse a la creación de una relación interpersonal entre el enfermo, el agente de salud e inspirados por Dios. Llegar al diálogo integrando lazos de confianza, escucha, delicadeza y de aceptación que ingrese en las dimensiones de la fe – enfermedad – crisis. La finalidad es que el enfermo tenga la confianza de sí mismo y de su situación problemática de

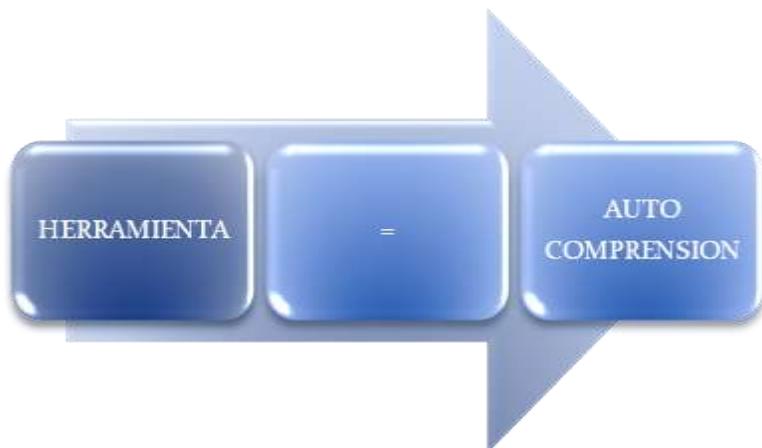
enfermedad para poder activar sus potencialidades y encontrar los medios concretos a seguir desde su fe, la búsqueda del sentido de su enfermedad.



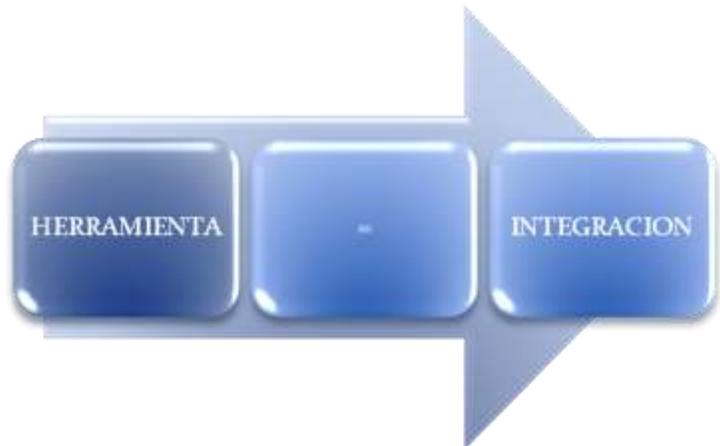
Es esencial la actitud de discernimiento en el espíritu, para buscar la paz interior sobre sus proyectos de vida, por lo que debemos ser muy conscientes de los valores en los que creemos. Nuestra meta es llegar a la estima de la persona enferma y que ella vaya descubriendo sus valores espirituales. Lo característico de ésta etapa terminal del enfermo es su crecimiento espiritual y hay que estar preparado para acompañarlo a que siga viviendo hasta el final: *“que el hombre tenga vida en abundancia”* [Jn 10,10]

- b) Preocuparse de los valores espirituales del enfermo para que los conozca, los asimile y los viva de acuerdo a sus condiciones personales y ambientales.

Cada persona tiene una madurez espiritual única. El cuidador ha de ser un acompañante en la fe para la persona enferma, ha de ser un amigo que camina junto al enfermo en una búsqueda conjunta y progresiva del otro amigo: *Dios*. Realizar un peregrinaje espiritual con el enfermo, lo que supone una preocupación por el crecimiento de la personalidad espiritual del enfermo, ayudarle a encontrar el camino de ese crecimiento, buscando las señales de la voluntad de Dios en su historia personal, para dar sentido a su sufrimiento



- c) El peregrinaje espiritual con el enfermo se realiza en un discernimiento y en una relación nueva en la que se llega a la identificación del enfermo con el cuidador, pero en la que el cuidador, el agente de salud y la familia, desaparecen poco a poco para que el enfermo viva su relación personal con Dios y se vaya acercando a su encuentro.



Los caminos y procesos espirituales que debemos reconocer, ubicar y acompañar en el enfermo son:

- 1ª Acoger al enfermo con disponibilidad, en un clima de confianza y en una escucha atenta a la persona.
- 2ª dejar que el enfermo nos exponga sus experiencia de sufrimiento, sus dificultades ante el dolor, sus miedos

3ª Pasar de sus experiencia de sufrimiento, dolor y enfermedad a la experiencias espirituales que le dan paz, confrontándolo consigo mismo y con las experiencia de su familiares

4ª Estimular de forma cotidiana la búsqueda y el discernimiento para encontrar y seguir el camino que lo llevará a la paz y que lo mantenga en todas sus vivencias ordinarias, en la depresión y en el desánimo, encontrando metas espirituales en su vida. Estimular la decisión de una opción personal y fundamental a lo largo de todos los procesos.

d) El diálogo o acompañamiento en el área espiritual, a veces exige orientación doctrinal o moral, dejándole al enfermo la decisión y la responsabilidad de responder o no ante la invitación de Dios. La manera más profunda de orientar es hacer reflexionar a la persona sobre sus motivaciones y hacerlas lo más conscientes y espirituales posibles. La persona adulta espiritualmente, acepta la orientación y la interpretación para poder aplicar los conocimientos en su vida (hermenéutica), pero no soporta, que en nombre de esos conocimientos, se le quite la libertad y la responsabilidad de buscar sus propias soluciones.

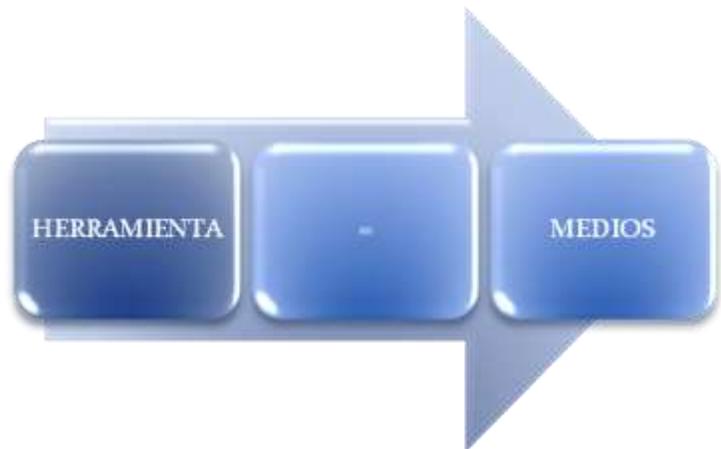
La relación interpersonal del acompañamiento del enfermo tiene como finalidad la orientación e información doctrinal o moral hacia los enfermos para desarrollar su autonomía psicológica de tal forma que haya equilibrio en todas las áreas en donde se desenvuelve y llegue, no solo a la aceptación de su proceso, sino a la paz interior permanente. Los puntos a trabajar son: encontrar el sentido del sufrimiento, el respeto a la vida, aceptar que va a morir, aceptar el proceso de “muerte”, sin adelantarlo, ni retrasarlo; a morir con dignidad y trabajar en todos los obstáculos que no permitan la realización de estos puntos de llegada.

El dialogo espiritual ofrece al enfermo una seguridad de que no se basa en hacerlo dependiente del acompañante, sin en la conciencia de que el mismo enfermo tome libremente sus decisiones, lo más objetivas y seguras posibles, como resultado de la reflexión que se dio.

- e) En el *diálogo espiritual* debemos en ocasiones ejercer la función de mediación entre las circunstancias, siendo la meta, que permanezca la paz dentro del enfermo. Esto supone mediación entre la familia y la

comunidad. Debemos ser “puente” para que el enfermo llegue a su objetivo que es Dios. Nuestra comprensión, aceptación y amor, son simplemente canales de amor y compasión divina. Una vez que el enfermo comprenda y tenga una relación directa con Dios, nosotros debemos ir desapareciendo poco a poco: “que el crezca y que yo desaparezca” [Jn 3,28-30]

Es necesario saber esperar y respetar la libertad del enfermo. Como mediadores, no debemos desesperarnos si no hay respuesta, sin reprochar la tardanza o lentitud del proceso, sin recriminar los errores cometidos, sino festejar los pasos que se van dando. Hay que confiar en el enfermo, en sus posibilidades y recursos interiores para que pueda salir adelante.



- f) Los caminos difíciles del diálogo pastoral:
- Buscar el lugar apropiado para el diálogo
 - Buscar los terrenos espirituales del enfermo, no los míos.
 - Entablar el diálogo en su terreno y hacer el esfuerzo de penetrar.
 - Sentarse, ponerse cómodo y a la altura del otro. Despojarse de sus seguridades
 - El diálogo se establecerá en tres aspectos:
 - 1) Sus necesidades, sentimientos, emociones y todo lo que manifieste.
☉ Necesitamos: Humildad, paciencia y escucha activa
 - 2) Confrontación con la realidad.
☉ Necesitamos: Comprensión e interpelación para confrontarse con la realidad
 - 3) Encuentro del camino por parte del enfermo de la resolución de sus inquietudes.
☉ Nosotros desaparecimos para que él creciera, la respuesta siempre es del enfermo

El dialogo espiritual es de persona a persona en el que se acompaña al enfermo en el proceso del camino hacia su interior, para comprender mejor

sus motivaciones, la forma en la que actúa y llegar a transformar las conductas que le dañan. El respeto y la comprensión hacen que el enfermo tome libre y espontáneamente el camino que él considera adecuado para vivir plenamente su futuro.

Evitar grandes discursos y exposiciones magisteriales sobre lo que se está viendo y viviendo. Hay que introducirse en la persona, en su proceso de crecimiento interior y en su maduración espiritual.

En el diálogo con el enfermo hay que ser muy cuidadoso con las palabras que se dicen

Evitar decir:

¿Cómo estás?, es mejor decir ¿cómo te sientes?

“Dios te va a sanar”

“Es la voluntad de Dios”

“Son pruebas que manda Dios”

“Todo va a estar bien”

“No pasa nada”

“No te quejes, te ha ido muy bien en la vida”

“Échale ganas”

“Qué pecado habrás cometido para que Dios te mande esta enfermedad”

A los familiares no les digas:

- ¿Ya se te pasó? ⇨ Nunca se me va a pasar
- Está en un lugar mejor ⇨ Él no está aquí
- Cuando menos ya no sufre ⇨ No acepto que haya sufrido en absoluto
- Sé cómo te sientes ⇨ ¿Eres como yo?
- Sigue adelante con tu vida ⇨ Yo sigo aquí
- ¿Sigues mejor? ⇨ El sufrimiento no es algo que se vaya componiendo
- Dios nunca se equivoca ⇨ ¿Me estás diciendo que lo hizo a propósito?
- Por lo menos lo disfrutaste 12 años ⇨ ¿Cuál es la edad que escogerías para que muriera tu hijo?
- Dios no da más de lo que uno pueda aguantar ⇨ ¿A caso Dios tiene una medida para nuestro sufrimiento?

Solo dime:

- Lo siento, si es que lo sientes.
 - Que lo recuerdas, si es que es así
 - Déjame hablar, si quiero hacerlo, y si no, respeta mi silencio
 - Déjame llorar, cuando sienta deseos de hacerlo
- Lo que más agradezco es tu presencia y tu compañía.

La **familia** es la parte más cercana e importante del paciente. Es el principal agente de cuidados para el enfermo y requiere de toda la información y capacitación que le pueda dar el equipo de salud, ya que la enfermedad y la muerte de un familiar suponen un cambio de sus hábitos y necesita adaptarse a la nueva situación:

- ❖ Lo primero es reconocer que la muerte es inminente, como una realidad.
- ❖ Estar disponible cuando se necesite
- ❖ No aceptar tratamientos interminables
- ❖ Ayudar al enfermo a explorar sus angustias
- ❖ Dejarlo solo cuando lo desee
- ❖ Vivir la muerte con el que muere con respeto
- ❖ Ofrecerle la conciencia y la comunicación adecuada
- ❖ Ofrecerle una conciencia solidaria

3. COMUNICACIÓN

La comunicación es una herramienta fundamental para demostrar comprensión (apoyo) con la situación que está pasando el paciente y su familia.

Comprende:

- a. Saber escuchar
- b. Empatía
- c. Aceptación

Una buena comunicación con el paciente y su familia es la base para proporcionar cuidados paliativos eficaces y oportunos.

Las manifestaciones más comunes de los moribundos, son los del aislamiento y la soledad como consecuencia de la no comunicación sincera, el disimulo y el cansancio.

El paciente tiene la necesidad de comprender la enfermedad y su proceso, para poder manejar esta incertidumbre de su vida.

Para aliviar su sufrimiento, necesita recibir la información suficiente y el apoyo emocional, social y espiritual.

Es un derecho del paciente tener la información de su situación para lo cual es necesaria la comunicación tomando en cuenta los siguientes aspectos:

- › Hablar siempre con la verdad. En caso contrario empezará un distanciamiento con el paciente y se iniciará la conspiración del silencio. Sin no se va a decir la verdad es mejor quedarse callados: toda gran verdad tiene un gran silencio
- › La comunicación verdadera, es un acto humano, ético, médico y legal
(Morir sin saberlo es dos veces morir)
- › Tomar en cuenta la edad del paciente
- › Tomar en cuenta el estado psicológico del enfermo y la gravedad de la enfermedad
- › El impacto emocional sobre la parte enferma
- › El tipo de tratamiento
- › El rol familiar del enfermo
- › En el momento de informar, estar absolutamente seguro
- › Buscar un lugar tranquilo
- › Investigar qué es lo que el paciente sabe respecto a su enfermedad
- › Averiguar lo que el enfermo quiere saber
- › Averiguar lo que el enfermo está en condiciones de saber
- › Esperar a que el enfermo pregunte
- › No discutir con la negación
- › No establecer límites ni plazos
- › Evitar hablar con medias verdades

- › Mantener siempre la esperanza
- › Dar apoyo emocional= empatía+ escucha + validación + exploración

3.1 Comunicación asertiva:

Significa expresar aquello que uno siente, piensa y necesita de forma respetuosa y obrar en consecuencia para conseguirlo

Trabajar para ser una persona asertiva, lo cual significa que:

- Dispone de su libertad para expresar lo que siente quiere y piensa
- Mantiene una comunicación abierta, franca, directa y adecuada
- Intenta ser coherente consigo mismo
- Se auto controla
- Reconoce los propios derechos y respeta los de los demás y los defiende
- Expresa sus emociones
- No tiene una conducta manipuladora
- Sabe decir **no** cuando es necesario

En la comunicación verbal con el enfermo:

Evitar:

- ♦ Cambiar de tema

- ♦ Dar órdenes (uso de imperativos)
- ♦ Trivializar, minimizar
- ♦ Sacar conclusiones precipitadas
- ♦ Hacer afirmaciones sin suficiente conocimiento
- ♦ Hacer juicios morales
- ♦ Decir al otro como debe sentirse y qué debe hacer
- ♦ Prohibir expresar pensamientos o sentimientos
- ♦ Abusar de las frases hechas

La mirada nos proporciona datos interesantes sobre la persona ya que a través de ella penetramos en su interior. El contacto visual es el que nos hace real y directamente conscientes de la presencia del otro como ser humano, con consciencia e intenciones propias.

Comunicación no verbal

En ella expresamos actitud, mímica, gestos, distancia y tono al hablar.

Es conveniente:

- * Mirar al otro
- * Mantener un buen contacto visual
- * Inclinar el cuerpo hacia el otro
- * Mantener una postura abierta

- * Mantener una actitud relajada

Una de las formas de contacto físico es el abrazo, pues llevamos vida a nuestros sentidos y reafirmamos la confianza en nuestros propios sentimientos. Es la mejor manera de expresar lo que sentimos cuando no encontramos las palabras adecuadas; nos ayuda cuando no nos atrevemos a hablar por timidez o porque los sentimientos nos abruman; sirven para aliviar el dolor, la depresión y la ansiedad; provocan alteraciones fisiológicas positivas en quien toca y en quien es tocado; acrecienta la voluntad de vivir en los enfermos. Un abrazo nos brinda protección, seguridad, confianza, transmite fortaleza, es signo de salud y autovaloración.

3.2 Nuestras funciones en la comunicación con los enfermos son:

- Expresar actitudes
- Recoger información acerca del otro
- Regular el flujo de la comunicación
- Expresar el grado de atención y de implicación en los que se dice y lo que se hace
- Nos aproxima y nos deja desprotegidos

- Nos comunica y nos despoja de la máscara que permite la distancia
- Nos pone en relación íntima y descarga sobre nosotros emociones fuertes: la satisfacción de la proximidad y la importancia ante el sufrimiento del otro

Es necesario entender la importancia del contacto para ser capaces de transmitir seguridad y apoyo al enfermo

3.3 SILENCIO:

Es una expresión continua y equilibrada que no perturba el medio ni causa ninguna alteración al ambiente. Es un agente comunicador porque comunica estados, sentimientos, pasiones, angustias y alegrías, vivencias intensamente enraizadas en el interior. Es el punto de partida y el punto de llegada de toda comunicación verdaderamente humana. La palabra brota del silencio de la mente.

El discurso humano choca con el silencio como término final.

3.4 Los facilitadores que nos ayudan a la comunicación son:

- Elección del lugar y los momentos adecuados
- Estado emocional facilitador
- Escucha activa
- Empatía
- Realizar preguntas abiertas o específicas
- Pedir opinión
- Enviar mensajes coherentes
- Aceptar o estar parcialmente de acuerdo ante una crítica
- Dar refuerzos positivos
- Expresar sentimientos

3.5 Obstáculos de la comunicación:

- Lugar y momentos inadecuados (cuando hay dolor)
- Estados emocionales que perturban la comprensión y el recuerdo de los mensajes
- Acusaciones, amenazas o exigencias
- Cortar la conversación
- Etiquetar
- Usar generalizaciones
- Dar consejos que no se han pedido
- Ignorar mensajes importantes

- Interpretar y hacer diagnósticos de personalidad
- No escuchar en forma activa
- Uso inadecuado del lenguaje corporal

4. EMPATIA:

Es parte fundamental y central en el trato con el enfermo.

Es la conciencia de los sentimientos necesidades y problemas de los demás y la capacidad para expresar al otro que se ha comprendido el mensaje

Es la capacidad de entender y dar respuesta a las experiencias únicas del prójimo

Aquí hay que trabajar la atención y la escucha y darle valor a la persona por lo que es y no por lo que tiene.

La gran mayoría del tema se analizó anteriormente. Solo complemento algunos datos por la importancia del tema en el trato con el enfermo.

El agente de salud requiere para la empatía con el enfermo:

- ✓ Mantener la distancia emocional adecuada
- ✓ No prejuzgar al otro
- ✓ No emitir juicios morales ni censurar lo que dice
- ✓ Prestar atención
- ✓ Manifestar interés por el otro
- ✓ Valorar el silencio
- ✓ Mantener una escucha atenta
- ✓ Admitir que no se tienen todas las respuestas, ser humilde y saber decir “no sé”.
- ✓ Comprensión como inicio: “creo entender lo que me explicas”
- ✓ Orientación a la acción. ¿cuál es el siguiente paso?

4.1 Los siete pasos para expresar empatía son:

- I. Formular preguntas con final abierto: Y Ud. ¿qué piensa de eso?
- II. Avanzar pobremente. Promover la reflexión: ¿cómo llegó a decidirlo? ¿por qué cree que pasó?
- III. Evitar hacer juicios
- IV. Cuidar el lenguaje corporal

- V. Aprender del pasado
- VI. Dejar la historia abierta
- VII. Establecer límites

➤➤➤ Solo si sabemos mantener una distancia prudencial podemos ayudar a quien lo precisa

Para la educación de la empatía se presentan algunas dificultades:

- 1) Necesidad de que se tenga un importante autocontrol y sentido de los límites. No confundir implicarse emocionalmente, con desinteresarse.
- 2) Se promueve el encuentro y se toma conciencia de la propia vulnerabilidad (guarda distancia o frialdad para no sufrir)
- 3) Dificultad de saber hallar la distancia afectiva adecuada

En el cuidado del enfermo tomar en cuenta que, siendo él el protagonista:

- a. Debe llegar a la comprensión de sí mismo que le permita reorganizarse, tanto en sus reacciones emocionales, como en sus juicios y decisiones responsables. Él es el

único que puede hacerse responsable de su enfermedad, su cuerpo y su vida.

- b. Que integre en sí mismo los factores conflictivos en lo que se refiere a la autoconfianza, ánimo y toma de decisiones y ponerlas en práctica
- c. Saber escoger los medios más adecuados que le capaciten para poder resolver su situación problemática usando como herramienta la **prudencia inventiva**. Se define como *prudencia a la actitud constante de la inteligencia para actuar cuando y como se debe. Es el arte de actuar rectamente.*

4.2 El cuidador, visitador, familiar, voluntario, equipo de salud o toda persona que esté cerca de un enfermo (*agente de salud*), debe procurar las siguientes características:

- ♥ Tener presente en todo momento que el más favorecido en el trato con el enfermo es el que está cerca de él.
- ♥ Evitar la tentación de ser el protagonista

- ♥ No anteponer sus intereses personales ni su personalidad ante el enfermo
- ♥ Se conoce y sabe conducirse de tal manera, que no piensa que el enfermo lo va a dañar
- ♥ Ha de reconocer su propia indigencia ante el misterio del enfermo y del sufrimiento en el que está penetrando
- ♥ Se hacer responsable de su trato con el enfermo
- ♥ Tiene compasión ante el sufrimiento ajeno y que se conmueve: se vuelve activo ante el sufrimiento del enfermo
- ♥ Tiene una actitud de servicio, ayuda y entrega hacia el otro
- ♥ Es aquel que se da a sí mismo, ofreciendo ayuda de cualquier tipo
- ♥ Es el que se acerca al sufrimiento y a las necesidades del enfermo
- ♥ Ha de ser entrega de sí a la labor que realiza y ser el camino que conduce a la paz interior del enfermo
- ♥ Es el ser que abre su Yo, al Yo del otro, favoreciendo un encuentro de plenitud.
- ♥ Consuela al enfermo: se hace cercano en su soledad
- ♥ Se hace concordia: darle al enfermo un lugar en nuestro ser, en nuestro corazón, para que reciba amor

- ♥ Intenta entrar en el corazón del otro: en su Yo, en el lugar del encuentro, en los más íntimo de su ser
- ♥ El cuidador, es el Buen Samaritano, que se detiene, hace un alto, y dispone de su tiempo ante el enfermo, aunque se desvíe de su camino y de sus actividades.
- ♥ Considera al enfermo como a sí mismo
- ♥ Tiene compasión: padecer con el enfermo
- ♥ Tiene misericordia: acepta al enfermo con sus sufrimientos, debilidades y flaquezas
- ♥ Tiene bondad hacia el enfermo: le hace todo el bien posible
- ♥ Suple sus carencias físicas, hasta donde sea posible: ayudarle a comer, si no puede comer; ayudarle a caminar, si no tiene piernas, ser sus ojos, si no puede ver; cambiar sus pañales, si no tiene control de esfínteres, etc. con esta actitud intentamos devolverle los dones perdidos, los que le pertenecen.
- ♥ Respeto sus creencias, sus costumbres, sus pensamientos, sus ritos, etc.
- ♥ Lo deja ejercer su libertad
- ♥ No regaña, ni reclama, ni da consejos ya que esto denota una actitud de superioridad

- ♥ Tiene siempre presente que no somos nosotros los que le daremos, paz, armonía y alegría al enfermo, sino que será su propia decisión y disposición lo que lo hará salir adelante.
- ♥ Invita al enfermo a que sea autónomo, responsable de su salud, de su cuerpo, dentro de sus posibilidades.
- ♥ Procurar que esté incorporado dentro de su familia, amigos, sociedad, a que prosiga con sus roles y sus actividades mientras su estado físico se lo permita.
- ♥ Atiende su salud integral para que reencuentre lo que ha perdido y así pueda llegar a la plenitud
- ♥ De esta manera hacemos el bien con el sufrimiento y bien con el que sufre, dando lugar al sentido del sufrimiento.
- ♥ Orienta al enfermo dando sentido al sufrimiento que *nos* conduce a la maduración espiritual, a un encuentro más cercano con Dios.
- ♥ Está convencido que tener paz interior y amor es más valioso que recuperar la salud misma
- ♥ Es el cirineo que ayuda al enfermo, hace suya su cruz y comparte sus miserias

- ♥ Cuida al enfermo como si se cuidara así mismo, como si cuidara a su hermano. Es como atender a una parte de sí.
- ♥ La sociedad en su totalidad debe ser una comunidad que sana
- ♥ La misión sanadora del agente de salud, incluye una acción liberadora a través del perdón, que produce la paz y que sana originando un hombre libre.
- ♥ El agente de salud descubre que la cama del enfermo es el sagrario en el que nos tenemos que hincar a orar.
- ♥ El agente de salud encuentra en un hospital, el sagrario donde está reservado el Rostro desfigurado del Señor.

4.3 Actitudes negativas a evitar en el trato con el enfermo:

- A. Actitud de prejuzgar: no se ha de valorar el sentido moral, sino la fuerte confusión interna en que se encuentra el enfermo y ayudarle a expresarla con un acogida humana.
 - Nos limitamos a invitar simplemente a una toma de conciencia.

- B. Actitud de generalizar: pretende calmar o alentar bajo el presupuesto de que otros han pasado o están pasando por las mismas situaciones de enfermedad: “todos vamos a pasar por ahí”. “Mal de muchos consuelo de tontos”.
- Esto no consuela a una persona enferma.
- C. Actitud de sermón o exhortación: lo que el enfermo necesita en este momento no son buenas palabras o una cátedra de exhortación teológica: “deberías acercarte más a Dios”.
- Se ha de permanecer con el enfermo en un plano de comprensión y comunicación humana
- D. Actitud de interrogatorio o preguntas: es demasiado seca y sólo nos puede llevar a indagar sobre el enfermo
- Se ha de encontrar una línea auténticamente humana y de búsqueda personal por parte del enfermo, de su integración o de las soluciones adecuadas.

5. FRUTOS OBTENIDOS DEL CUIDADO DE LOS ENFERMOS:

- ☼ Autodescubrirnos y conocernos
- ☼ Superar nuestros prejuicios, miedos y temores
- ☼ Aprender a escuchar, no solo a oír
- ☼ Comunicarnos con la verdad
- ☼ Aprender a estrechar la mano hasta el final
- ☼ Permanecer serenos y sensibles ante sufrimiento de la muerte
- ☼ Ayudar a familiares y amigos a permanecer unidos
- ☼ Considerar a la muerte como un proceso natural, como parte de la vida

Decálogo de los servidores de los enfermos:

- 1. Honra la dignidad y sacralidad de mi persona, por encima de mi fragilidad y limitaciones*
- 2. Sírve me con amor respetuoso y solícito: con todo tu corazón, con toda tu inteligencia, con todas tus fuerzas y con todo tu tiempo.*
- 3. Cuídame como tu quisieras ser atendido o como lo harías con la persona más querida que tengas en el mundo.*
- 4. Se voz de los sin voz: hasta defensor de mis derechos para que sean reconocidos y respetados.*
- 5. Evita toda negligencia que pueda poner en peligro mi vida o prolongar mi enfermedad.*
- 6. No frustres mi esperanza con tu afán e impaciencia, con tu falta de delicadeza y competencia.*
- 7. Soy un todo, un ser integral: sírve me así. No me reduzcas a un número o a una historia clínica y no te limites a una relación puramente funcional*
- 8. Conserva limpios tu corazón y tu profesión. No permitas que la ambición y la sed de dinero los manchen.*
- 9. Preocúpate por mi pronta mejoría; no olvides que he pedido ayuda para salir recuperado lo antes posible.*
- 10. Comparte mis angustias y sufrimientos: aunque no puedas quitarme el dolor, acompáñame, me hace*

falta tu gesto humano y gratuito que me hace sentir alguien y no algo o un caso interesante.

Y ... cuando hayas hecho todo lo que tienes que hacer, cuando hayas sido todo lo que debes ser ..., no olvides darle las gracias.

Si se te dio el don de consolar, hazlo con amor y alegría al afligido porque el que tiene miedo de sufrir, se está perdiendo la oportunidad de amar.

V PROPUESTAS

- ☞ Necesidad de mayor difusión y enseñanza de los principios básicos de la Medicina Paliativa a los profesionales de la salud
- ☞ Mayor trabajo en la cultura médica, sobre la aceptación de los deseos de los pacientes
- ☞ Tomar en cuenta que el enfermo terminal es un enfermo distinto, que implica una organización diferente, que dé respuestas a las necesidades del enfermo en donde se encuentre: hospital de agudos, centro socio-sanitario, su domicilio, etc. que proporcionen un sistema flexible permanente que se pueda adaptar a las necesidades del enfermo, que son cambiantes y que garanticen a estos enfermos una asistencia de calidad.
- ☞ El peso de la asignación de recursos debe desplazarse del tratamiento específico al desarrollo de los cuidados paliativos que han demostrado eficacia, eficiencia y costo-efectividad.
- ☞ Creación y desarrollo de Comités de Ética en los hospitales de tercer nivel.

- ☞ Crear espacios, dentro y fuera de los hospitales, destinados a acoger y escuchar a los familiares del enfermo.
- ☞ Formar grupos para familiares y cuidadores de enfermos en los que se analicen o se expongan las preocupaciones o tensiones que genera el cuidado del enfermo terminal.
- ☞ Desarrollar un programa de autoprotección frente al estrés que genera el contacto permanente con la enfermedad, la decrepitud y la muerte, favoreciendo la buena comunicación entre todos los elementos del equipo, así como una muy escrupulosa selección y formación de los profesionales que atenderán al enfermo.

VI CONCLUSIONES

- 1) Es esencial la formación en Medicina Paliativa y cuidados paliativos en todos los profesionales, especialmente los que trabajan con pacientes altamente incapacitados, para mejorar nuestra capacidad asistencial. Se sugiere que haya al menos un experto en cada centro de atención hospitalaria
- 2) Implantar los cuidados paliativos lo más tempranamente posible (al hacer el diagnóstico de enfermedad terminal). No debe retrasarse su inicio, tras arduos, exhaustivos, e inútiles esfuerzos diagnósticos y tratamientos curativos.
- 3) Ningún enfermo pierde su dignidad por estar enfermo. Cada enfermo es único e irrepetible, no podemos tratarlos por igual.
- 4) Ayudar al enfermo a encontrar sentido a su enfermedad, respetando su proceso individual.
- 5) Dar compañía y escucha para poder conocerlo y aprender de él.
- 6) El enfermo es el protagonista y el guía de cómo llegará a tener esperanza y paz interior.

- 7) La negligencia médica más cruel, común y frecuente es la falta de alivio completo del dolor, ya que el sufrimiento todavía es lo característico en los enfermos terminales.
- 8) Es necesario que toda persona cercana al enfermo, entre en un estado de kénosis, para empatizar lo más posible con el enfermo. Que yo disminuya para que él crezca.
- 9) El 6% de los enfermos mueren solos. En algunas ocasiones y gracias a los voluntarios, se conseguirá que los enfermos no mueran solos.
- 10) El éxito de los cuidados paliativos depende de un alto grado de honestidad y compasión, experiencia técnica y un buen trabajo de equipo.
- 11) Se necesita luchar para que la Medicina llegue a ser el arte de ayudar a los hombres pese a las vicisitudes de su cuerpo y a vivir humanamente hasta la hora de la muerte.
- 12) Es una prioridad velar porque la vida termine de la manera más digna y con el menor desamparo y dolor posible, no solo en la profesión médica, el sector salud o los servicios sociales, sino también para toda la sociedad [OMS, 1995], porque *“vencer el sufrimiento enriquece a la humanidad”*

Si los moribundos pudieran volver a su estado de personas sanas, luego de su gran auto aprendizaje en la fase de la agonía, fundarían una sociedad donde las palabras y las acciones estarían unidas por el amor y el respeto a la vida

Recuerda:

El médico siempre intenta curar, pero si esto ya no es posible, el siguiente paso es reconocer y aceptar que hay que mitigar y aliviar el dolor y el sufrimiento, estando consciente de que lo que siempre se puede hacer es acompañar y consolar al que ha sido motivo de nuestro quehacer médico, rindiéndole honor y agradecimiento por todas sus enseñanzas.



*Ten siempre presente que todo enfermo es mi hermano
porque es Cristo mismo*

[Segunda Conferencia Internacional sobre la Humanización de
la Medicina, Roma 1988]

*Muy cerca de mi ocaso, yo te bendigo, Vida,
porque nunca me diste ni esperanza fallida
ni trabajo injusto ni pena inmerecida ...
Amé, fui amado, el sol acarició mi faz.
¡Vida, nada me debes!
¡Vida, estamos en paz!*

*¡GRACIAS! Por todo lo que ha habido.
Para todo lo que venga ... SÍ*

BIBLIOGRAFIA

1. **Asociación de Editores del Catecismo**, CATECISMO DE LA IGLESIA CATÓLICA, Grafo, S.A., Bilbao, 1992
2. **Alcocer MM.** ÉTICA FILOSÓFICA. Ed. UAQ. Querétaro 1999: 213
3. **Caprio L. D. Palma A.**, LA MEDICINA Y LA MUERTE. MEDICINA Y ÉTICA, 1999; 10:383
4. **Centro de Estudios y Promoción Social, A.C.**, DIRECTRICES PARA LA PASTORAL DE LA SALUD EN MÉXICO, 2008
5. **CELAM (Consejo Episcopal Latinoamericano)**, DISCÍPULOS MISIONEROS EN EL MUNDO DE LA SALUD. Guía para la Pastoral de la Salud en América Latina y El Caribe. Bogotá, 2010
6. **Comisión Episcopal de Pastoral Litúrgica.** CUIDADO PASTORAL DE LOS ENFERMOS: Ritos de la Unción y del Viático, Obra Nacional de la Buena Prensa, A.C. , Editorial Progreso, S.A.de C.V., 7ª edición, México, 2005.
7. **Declé de Brower.** LA BIBLIA DE JERUSALEN, Bilbao

8. **Engelhardt TH.** LOS FUNDAMENTOS DE LA BIOÉTICA. Ed. Paidós, Barcelona, 1995;49:101
9. **Equipo de la Pastoral de la Salud.** VISITADORES DE ENFERMOS EN LAS PARROQUIAS
10. **Frankl Victor.** EL HOMBRE EN BUSCA DE SENTIDO, Editorial Heder
11. **G. Valles Carlos.** DEJAR A DIOS SER DIOS, Editorial Salterrae, Santander
12. **Garza GR.** BIOÉTICA. LA TOMA DE DECISIONES EN SITUACIONES DIFÍCILES. Ed. Trillas, México, 2000; 64: 91
13. **Gómez Sancho Marcos.** MEDICINA PALIATIVA *en la Cultura Latina*. Ediciones ARAN, España, 1999.
14. **Jampolsky Gerard.** EL PERDON. LA MEJOR DE LAS MEDICINAS, Alamah
15. **Juan Pablo II Carta apostólica de su santidad.** *SALVIFICI DOLORIS*, Documentos Pontificios.
16. **Kübler Ross Elisabeth.** LA RUEDA DE LA VIDA, Editorial Milenium
17. **Kübler Ross Elisabeth.** LA MUERTE Y EL MORIBUNDO, Editorial Milenium
18. **Kübler Ross Elisabeth.** UNA LUZ QUE SE APAGA, Editorial Milenium

19. **Mons. Jorge Palencia.** COUSELING PASTORAL: el acompañamiento al enfermo en la fe.
20. **MONS. Jorge Palencia.** VISITA PASTORAL A LOS ENFERMOS
21. **Nouwen, Henri.** EL REGRESO DEL HIJO PRODIGO, Colección Suce
22. **Philippe Jacques.** LA PAZ INTERIOR, PATMOS, Editorial Rialp, 2008
23. **Religiosos Camilos.** CUIDADO DEL ENFERMO CRONICO Y TERMINAL
24. **Reyes Zubiría L.A.,** PERSONA Y ESPIRITUALIDAD. Tomo 1, Curso fundamental de Tanatología, Editorial México, 1997
25. **Reyes Zubiría L.A.** DEPRESION Y ANGUSTIA. Tomo 2, Curso fundamental de Tanatología, Editorial México, 1992.
26. **Reyes Zubiría L.A.,** ACERCAMEINTOS TNATOLOGICOS AL ENFERMO TERMINAL Y A SU FAMILIA. Tomo 3. Curso fundamental de Tanatología, Editorial México, 1996.
27. **Rivera Carrera Norberto.** EL ARBOL DE LA VIDA
28. **Tarasco MM.** TENDENCIAS Y CORRIENTES FILOSÓFICAS EN BIOÉTICA, MEDICINA Y ÉTICA, 1994; 5: 335.