

17

cuadernos de
ética
en clave cotidiana

CUIDADOS PALIATIVOS

JACINTO BÁTIZ CANTERA



Fundación Europea para el
Estudio y Reflexión Ética

cuadernos de
ética
en clave cotidiana

CUIDADOS PALIATIVOS

JACINTO BÁTIZ CANTERA



Fundación Europea para el
Estudio y Reflexión Ética



Editorial Perpetuo Socorro
Covarrubias, 19. 28010 Madrid

cuadernos de **ética** en clave cotidiana

COORDINADOR DE
“CUADERNOS DE ÉTICA EN CLAVE COTIDIANA”

— *Enrique Lluch Frechina.*
Profesor en la Universidad CEU Cardenal Herrera

CONSEJO ASESOR

- *Rafael Junquera de Estéfani.*
Facultad Derecho UNED (España).
- *Antonio Fuertes Ortiz de Urbina.*
Investigador médico (España).
- *Luis Mesa Castilla.*
Institución Juan XXIII de Granada (España).
- *Marta Iglesias López.*
Asociación para la Solidaridad (España).
- *P. José Samuel Torres Tangua.*
Rector de la Fundación Universitaria San Alfonso (Colombia).
- *José Luis Pareja.*
Director Centro Residencial para Personas Mayores Nuestra Señora del Perpetuo Socorro.

DIRECCIÓN – REDACCIÓN – ADMINISTRACIÓN

— *Fundación Europea para el Estudio y Reflexión Ética*
C/ Félix Boix, 13
28036 Madrid (España)
www.funderetica.org | fundraising@funderetica.org

ISBN: 978-84-284-0838-7

DEPÓSITO LEGAL: M-9549-2021

ISSN: 2341-0388

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| 1. Introducción | 5 |
| 2. Atención a la persona..... | 7 |
| 3. Sobre el sufrimiento al final de la vida..... | 11 |
| 4. Los principios de los cuidados paliativos..... | 15 |
| 5. ¿Qué necesita el enfermo y su familia?..... | 23 |
| 6. La compasión como herramienta para cuidar | 27 |
| 7. Cuidados paliativos desde la ética | 31 |
| 7.1. Respetar la voluntad del enfermo y sus valores | 32 |
| 7.2. No abandonar al enfermo..... | 33 |
| 7.3. Aliviar y tratar los síntomas | 39 |
| 7.4. Adecuar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico | 42 |
| 7.5. Sedar cuando presente síntomas refractarios..... | 45 |
| 8. Cuando el enfermo pregunta, ¿cómo responder?..... | 49 |
| 9. Acompañamiento espiritual | 51 |
| 10. ¿Y si el enfermo desea la muerte?..... | 55 |
| 11. ¿Cómo ayudar a la familia ante la pérdida de su ser querido?..... | 57 |
| 12. Decálogo para cuidar bien al final de la vida | 61 |
| Bibliografía | 63 |

1. Introducción

En este *Cuaderno de Ética en clave cotidiana* abordaré los Cuidados Paliativos desde aquellos aspectos éticos que son fundamentales para conseguir el objetivo de la atención a la persona frágil y vulnerable cuando sufre los efectos devastadores de una enfermedad avanzada en fase terminal. Para ello lo he dividido en varios apartados en relación con estos cuidados:

- La *atención a la persona* porque va a ser el centro de nuestros cuidados junto a su familia.
- El *sufrimiento* de quien está en la etapa final de la vida cuyo alivio será el objetivo de los cuidados paliativos.
- Los *principios de los cuidados paliativos* que nos servirán de ayuda y de guía para aplicarlos debidamente.
- Las *necesidades del enfermo y su familia* centradas en el umbral de salida de esta vida.
- La *compasión como herramienta para cuidar* y conseguir que el acercamiento humano del cuidador sea terapéutico.
- Los *cuidados paliativos desde la ética* ya que durante su aplicación será preciso tomar decisiones muy difíciles porque los cuidados son tratamientos neutros, pero todo va a depender de cómo se apliquen, pudiendo llegar a ser tratamientos adecuados o tratamientos

La atención a la persona va a ser el centro de nuestros cuidados junto a su familia.

indebidos desde la ética. En este apartado se señalarán cuáles son los imperativos éticos de la atención al final de la vida.

- El *responder al enfermo cuando pregunta* es una habilidad que hemos de dominar para satisfacer el derecho del enfermo a estar debidamente informado, y más en especial, cuando está emprendiendo su último viaje.
- El *acompañamiento espiritual* para poder ayudar a satisfacer una de las cuatro necesidades del enfermo en fase terminal (físicas, emocionales, sociales y espirituales) y que hemos comprobado que más solicita el enfermo en esta etapa final de la vida.
- La actitud ante *el enfermo si desea adelantar su muerte* porque ante este deseo los profesionales no debemos mirar para otro lado.
- La *ayuda a la familia ante la pérdida de su ser querido* porque los profesionales hemos de continuar acompañando a la familia una vez que ha fallecido su ser querido.
- El *decálogo para cuidar bien al final de la vida* que se podrá considerar como un resumen de lo que son los cuidados paliativos.

2. Atención a la persona

Cuando una persona está enferma, no sólo es un órgano el afectado por los agentes patógenos, por los mecanismos degenerativos o los traumas, sino que toda ella queda implicada, desde su cuerpo hasta su capacidad de pensar y razonar, influida por el dolor o las limitaciones impuestas por la enfermedad. El enfermo tiene un nombre, una historia, unas costumbres, un entorno, que va más allá de sus síntomas, de un diagnóstico y de un número de habitación (Bátiz J. 2017). Si lo único que nos interesa es la enfermedad y nos olvidamos de quien la padece, nos faltará algo para hacerlo del todo bien. El enfermo necesita que nos preocupemos de él que es quien sufre la enfermedad.

Para el profesional de la salud, la persona a la que atendemos debe ser un todo integrado por los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales vinculados a un contexto familiar y social concretos. Hemos de tener en cuenta que cuando atendemos a la persona enferma desde una perspectiva integral se necesita procurar no solo su alivio biológico, sino también su alivio biográfico, que conlleva un sufrimiento humano tanto de la propia persona enferma como de su familia.

Es verdad que cuando estamos más alejados de la persona que atendemos porque nos dedicamos a investigar sobre las enfermedades, sobre su control, sobre sus posibles tratamientos, no llegamos a comprender los aspectos humanos de la enfermedad; pero quienes estamos a la cabecera de

Si lo único que nos interesa es la enfermedad y nos olvidamos de quien la padece, nos faltará algo para hacerlo del todo bien. El enfermo necesita que nos preocupemos de él que es quien sufre la enfermedad.

la persona que padece la enfermedad y junto a su familia comprendemos otros aspectos que pueden ayudar a sobrellevar esa enfermedad.

Si queremos aprender los aspectos humanos de nuestro quehacer profesional tenemos que hacerlo escuchando los mensajes que cada día nos envían nuestros pacientes desde su fragilidad, desde su vulnerabilidad.

Recuperar la dimensión humanística de la relación entre el profesional de la salud y el paciente es sin duda un elemento decisivo en la calidad asistencial que se merecen las personas enfermas. Ello, junto con la disponibilidad de tiempo necesario, conduciría a una Medicina más satisfactoria para las personas que necesitan nuestra atención, mayor eficiencia en el uso de las pruebas diagnósticas y prescripciones y con ello una menor iatrogenia. Además de buena preparación científico-técnica, los profesionales de la salud lograremos la confianza del enfermo a través de una actitud compasiva, con empatía y respeto.

La autonomía es un derecho de los enfermos que el médico debe respetar. Sin embargo, evitar el paternalismo tradicional no debe conducir al abandono del paciente en la toma de decisiones, que ha de realizarse en el contexto de una relación clínica cooperativa. Para ello hemos de tomar en serio la autonomía del enfermo haciendo todo lo necesario para que sus decisiones sean lo más meditadas, prudentes y razonables que sea posible. El enfermo desea ejercer su autonomía, pero compartida, solicitando nuestra ayuda.

Por otro lado, los médicos sólo debemos indicar las exploraciones o tratamientos cuyo fin sea el beneficio del enfermo. La medicina defensiva es contraria a la ética médica porque perjudica al enfermo, a la sociedad y a nosotros, los médicos, en el desarrollo de nuestros valores profesionales.

No olvidemos que todos los pacientes tienen derecho a una asistencia médica de calidad humana y científica, porque atendemos a personas.

¿Cómo preservar la dignidad de la persona que padece una enfermedad avanzada incurable? Lo primero que hemos de tener presente es que lo debemos hacer desde el concepto de dignidad que tiene ella y no el que consideramos nosotros. Es su dignidad la que tenemos que preservar según su criterio, no según el nuestro. Siguiendo el Modelo de Dignidad Chochinov (Chochinov HM, 2002) hay que tener en cuenta que la percepción de dignidad que tienen los pacientes, sobre todo aquellos que padecen enfermedades incurables en fase terminal, depende en gran medida del médico que los atiende. Este modelo sugiere unos cuidados necesarios para conservar su dignidad que se pueden basar en cuatro principios:

ACTITUD. Los pacientes se miran en sus médicos como en un espejo. Si no perciben una actitud positiva, tampoco la tendrán ellos.

COMPORTAMIENTO. Acciones tan sencillas como ofrecer al paciente un vaso de agua, acercarle las gafas, ajustarle la almohada, preguntar por una foto, etc., indican que nos interesamos por la

No olvidemos que todos los pacientes tienen derecho a una asistencia médica de calidad humana y científica, porque atendemos a personas.

persona a que estamos atendiendo. Otras muestras de respeto, como pedir permiso antes de realizar una exploración física, hacer ver al paciente que comprendemos su malestar ante una exploración, demostrarán que respetamos su dignidad. Hemos de transmitirle que tiene toda nuestra atención.

COMPASIÓN. La ejercemos con una percepción sentida del sufrimiento del paciente que se puede mostrar simplemente con una mirada de comprensión, un posar nuestra mano sobre su hombro, a través de nuestra mirada, nuestra sonrisa, etc.

DIÁLOGO. El diálogo nos debe permitir conocer al enfermo como persona. Conocer el contexto vital del paciente es fundamental para preservar su dignidad, y para ello es conveniente que el médico le pregunte: “¿Qué debo saber de usted, como persona, que me ayude a atenderle mejor?”.

3. Sobre el sufrimiento al final de la vida

¿Qué es sufrir? ¿Quién sufre? El que sufre es el único que sabe qué es sufrir y qué le alivia su sufrimiento. ¿Qué es el sufrimiento? Es el sentimiento o la vivencia motivados por un hecho doloroso en la persona que lo padece. Es el estado específico de distrés que ocurre cuando la integridad de la persona se ve amenazada o rota. Se mantiene hasta que la integridad se restaura o hasta que la amenaza ha pasado o se ha restaurado la integridad a otro nivel de conciencia, lo que se denomina trascender. Nietzsche lo define como aquello que supone un sufrimiento intolerable para el ser humano por tener una experiencia desagradable que cree que no tendrá fin. Daniel Callahan lo define como la respuesta espiritual o psicológica negativa frente a una situación angustiante de la vida.

La sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia son subjetivos, por tanto, el sufrimiento también lo será. El mismo acontecimiento como el diagnóstico de un cáncer, similar intensidad de un síntoma, o la sensación de pérdida en el ámbito psicológico o social, el mismo pensamiento de culpa, idéntico daño tisular... no producen la misma percepción de amenaza en todas las personas, ni todas ellas poseen los mismos recursos para hacerle frente.

¿Por qué puede sufrir el enfermo? Cuando tiene la sensación de que el tiempo se dilata respecto

El que sufre es el único que sabe qué es sufrir y qué le alivia su sufrimiento.

al tiempo cronológico, ello sería un indicador de malestar-sufrimiento, mientras que cuando el tiempo subjetivo se acorta respecto al tiempo cronológico, indicaría bienestar y capacidad de disfrutar. El sufrimiento, la serenidad, la tristeza o la felicidad no dependen del tiempo cronométrico. Para la persona que sufre, el tiempo parece detenerse; un minuto puede durar una eternidad. Las personas toleran incluso un dolor intenso si saben lo que es, que no presagia peligro, y que terminará. Sin embargo, un dolor de menor intensidad puede ser mal tolerado y provocarle sufrimiento si se considera que tiene un significado terrible o parece ser interminable.

El sufrimiento es algo que sucede a las personas, no a los cuerpos.

El sufrimiento es algo que sucede a las personas, no a los cuerpos. Una persona experimenta sufrimiento cuando acontece algo (una palabra, una situación, una expectativa, un pensamiento, un estímulo doloroso, un sonido o un olor) que percibe como una amenaza importante para su existencia personal o la de una persona querida, y, al mismo tiempo, cree que carece de recursos, se siente impotente, para hacer frente a esta amenaza. La amenaza que representa para el enfermo la posibilidad de padecer dolores, enfermedades o lesiones puede ser tan profunda que llegue a igualar los efectos reales que éstos tendrían sobre su cuerpo.

El enfermo puede sufrir porque sus síntomas no estén bien controlados, por efectos no deseados de los tratamientos, por la pérdida de su rol social, por la sensación de dependencia de los de-

más, por situaciones psicosociales inadecuadas como la falta de intimidad, compañía o soledad indeseadas, por la separación de la familia como hemos podido comprobar durante la pandemia de la COVID-19 en la que muchas personas han estado cerca de la muerte y lejos de sus familias (Bátiz J, 2020), porque ha cambiado su aspecto físico, porque no se siente querido, porque aún deja asuntos sin resolver, porque tiene pensamientos de culpabilidad, o porque tiene miedo al futuro, porque no desea morir solo. Son muchas las razones por las que el enfermo puede sufrir, por eso podemos afirmar que el sufrimiento es multidimensional (físico, emocional, social y espiritual).

¿Qué necesita la persona que sufre? Necesita que nuestro acompañamiento sea personal e individualizado, necesita que le escuchemos para conocer sus deseos, necesita que le toquemos para que perciba nuestro acercamiento humano. Necesita que no le prolonguemos su sufrimiento mientras nos empeñamos en emplear técnicas diagnósticas o terapéuticas poco útiles ya para remediar su enfermedad y que con frecuencia aumentan su sufrimiento. Necesita que cuando sea necesario, porque en los pocos días u horas que preceden a su muerte sea presa de sufrimientos intolerables y que no respondan a las intervenciones paliativas, incluidas las más enérgicas, con las que se intente aliviarlos, recurramos a la sedación paliativa.

¿Cómo podemos aliviar su sufrimiento? Cuando alguien sufre, lo que más desea es que los seres queridos estén junto a él, no sentirse solo, y

Cuando alguien sufre, lo que más desea es que los seres queridos estén junto a él, no sentirse solo, y que los profesionales no les abandonemos, que le escuchemos y que estemos disponibles.

que los profesionales no les abandonemos, que le escuchemos y que estemos disponibles cuando nos necesite para poder aliviar sus síntomas molestos hasta el extremo que sea necesario, haciéndole sentir que está acompañado y atendido. Las personas que no tienen síntomas pueden sufrir igualmente, por ejemplo, ante el dolor de un ser querido. Si tuviéramos en cuenta las opiniones de los enfermos y de los ciudadanos en general y prescindiéramos del punto de vista de los médicos y de los estudiantes de Medicina, consideraríamos el alivio del sufrimiento como uno de los principales objetivos de la Medicina. Para el profesional sanitario el contacto con algo tan aparentemente temible y de difícil manejo como el sufrimiento ajeno es un factor de riesgo que puede conducir a conductas de evitación y de escape. Los profesionales que nos dedicamos a los Cuidados Paliativos tenemos como misión acompañar en la experiencia del sufrimiento a otras personas. Nuestra sociedad necesita profesionales que sean capaces de prevenir el enfermar, si esto no es posible, curar la enfermedad, y si no es posible ni lo uno ni lo otro, que sean capaces de paliar acompañando el sufrimiento total aliviándolo hasta que llegue la muerte a su debido tiempo. La Medicina, como quiera que se exprese en las diversas culturas del mundo, tiene su razón de ser porque los seres humanos sufren.

4. Los principios de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos o lo que es lo mismo, la medicina paliativa, no tienen como objetivo alargar la existencia, sino contribuir a dar confort y significado a la vida hasta la llegada de la muerte a su momento. En este contexto es fácil razonar que toda una serie de medidas obligatorias en la práctica de la medicina curativa, cuya función es recuperar la salud, no lo serán en una persona que padezca una enfermedad terminal biológicamente irreversible, como puede ser la respiración artificial, los sueros, las sondas de alimentación, la reanimación cardiorrespiratoria, etc. Incluso, en algunos casos, estaría claramente contraindicada la aplicación de supuestos tratamientos que puedan producir sufrimiento al enfermo en fase terminal. La medicina paliativa procura ver simultáneamente a la persona que está enferma para seguir a su lado, respetándola y cuidándola, y, a la vez, ver su biología irremediablemente dañada para abstenerse de acciones que no le van a reportar ningún beneficio.

Los profesionales asistenciales de cuidados paliativos comprendemos que cuando se consigue que el enfermo fallezca en paz, con comodidad y que tanto él como su familia hayan recibido un apoyo emocional adecuado, dar alivio a las molestias físicas y emocionales de una persona es tan importante como curar.

La medicina paliativa procura ver simultáneamente a la persona que está enferma para seguir a su lado, respetándola y cuidándola, y, a la vez, ver su biología irremediablemente dañada para abstenerse de acciones que no le van a reportar ningún beneficio.

La filosofía de los cuidados paliativos considera una serie de principios básicos (Bátiz J. 2019) en la estrategia de cuidar como son:

LA MUERTE ES UNA ETAPA DE LA VIDA

La preocupación por la muerte ha nacido con la humanidad, aunque la forma de abordarla ha evolucionado a lo largo del tiempo. La muerte conocida, serena y familiar ha llegado a ser, tras la Revolución Industrial, la muerte prohibida, inaceptable y sucia. Los escasos contactos con la muerte y los vertiginosos progresos de la tecnología médica han creado una sensación de inmortalidad, o al menos, de aplazamiento indefinido de la muerte.

Con estas actitudes, la muerte representa un tabú vergonzoso que hay que esconder. Incluso, las continuas exhibiciones morbosas de muertes violentas en los medios de comunicación contribuyen a una negación de la muerte como una realidad natural.

Por otro lado, también se encuentra la angustia que la muerte ocasiona en quienes rodean al moribundo. La gente se aparta física y emocionalmente de ellos en un periodo en el que necesitan gran ayuda para adaptarse a todas las pérdidas presentes y futuras.

El rechazo social de la muerte refleja, igualmente, en los profesionales, que la viven como un fracaso. Las pérdidas repetidas de enfermos

ocasionan frustración y ansiedad. Para poder ayudar a un enfermo en situación terminal es imprescindible una profunda reflexión personal sobre nuestra actitud ante la muerte. La aceptación de la evidencia real de la muerte y el contemplarla en su lugar, en la vida, son los primeros pasos para mejorar nuestro enfoque de la enfermedad terminal. Para la medicina paliativa, el fracaso no radica en la muerte, sino en la presencia de sufrimientos inútiles que podrían haberse aliviado.

La aceptación de la evidencia real de la muerte y el contemplarla en su lugar, en la vida, son los primeros pasos para mejorar nuestro enfoque de la enfermedad terminal.

SIEMPRE HAY ALGO QUE HACER

La idea de que no puede hacerse nada no se contempla en medicina paliativa. Con una continua atención al mínimo detalle siempre es posible aliviar el sufrimiento de un enfermo moribundo. Un pilar importante de esta medicina es un exquisito control de los síntomas físicos de la persona enferma. Se debe tener en cuenta que los distintos síntomas se interrelacionan entre ellos y que la vivencia personal de su significado tiene gran influencia en su control. Es bien conocido, por ejemplo, que el nivel de dolor aumenta con el insomnio, la ansiedad, el miedo o el abandono social y disminuye con la simpatía, la comprensión, la compañía y la relajación.

Tener el conocimiento necesario para permitir la muerte es necesario para evitar actos anti-científicos e inhumanos de obstinación diagnóstica y terapéutica. Ello no significa abandono, al

Las actuaciones de confort deben intensificarse durante la agonía y que el enfermo se sienta acompañado, no abandonado.

contrario, las actuaciones de confort deben intensificarse durante la agonía y que el enfermo se sienta acompañado, no abandonado.

EL ENFERMO ES EL PRINCIPAL PROTAGONISTA

La cuestión radica en saber lo que da valor a cada vida y eso sólo puede decirlo el propio enfermo.

La etapa terminal de una enfermedad representa para el enfermo una experiencia única e individual. Un objetivo de la medicina paliativa es la optimización de la calidad de vida. La cuestión radica en saber lo que da valor a cada vida y eso sólo puede decirlo el propio enfermo. Por eso, es necesario tiempo para escuchar y saber escuchar.

El enfermo no puede perder su precioso y escaso tiempo que le queda intentando ser aceptado por el sistema, para ser “un buen enfermo”. Es la organización asistencial quien debe adaptarse a las demandas cambiantes de cada enfermo y de un mismo enfermo en distintos momentos. La relación con el enfermo moribundo va más allá de lo que pueden indicar los protocolos de actuación.

El cuidador debe olvidar sus egos y aportar su imaginación y sensibilidad para empatizar con el enfermo y transmitir compasión. El enfermo escoge con sabiduría ancestral a los profesionales a los que otorgará el privilegio de su cuidado, de participar en su importante y último viaje. Se establece entonces una relación íntima entre dos seres humanos mortales. Los profesionales tenemos la oportunidad única de compartir con los

enfermos sus mejores cualidades y sentimientos, que afloran en las etapas finales. Vamos a tener la oportunidad de recoger sus enseñanzas y aplicarlas a otras personas en su misma situación, estableciendo una cadena interminable de solidaridad. Son estos enfermos, que se mueren, los que nos enseñan a vivir, a distinguir lo superficial de lo profundo, a valorar el tiempo y la solidaridad.

LA FAMILIA ES COPROTAGONISTA

La enfermedad terminal ocasiona un gran impacto emocional sobre la familia, entendiendo por ésta el entorno más próximo del enfermo; por esto necesitan también nuestro apoyo emocional. La sociedad y los profesionales asumimos fácilmente que los familiares deben ocuparse del cuidado de los moribundos. Efectivamente, la mayor parte de los enfermos desean permanecer y fallecer en su domicilio, en contacto con sus seres y objetos queridos. No obstante, hemos de reconocer que esta dedicación representa una importante carga, tanto desde el punto de vista físico como psicológico y económico. En ocasiones esta carga llega a ser insoportable y nuestra misión no es juzgar sino encontrar soluciones.

La sociedad que anima al cuidado domiciliario tiene la responsabilidad ética de facilitar los recursos para ello. No se trata de “colocar” al enfermo en su domicilio por las presiones de la falta o el coste de las camas hospitalarias o residenciales. Los programas de cuidados paliativos deben

La enfermedad terminal ocasiona un gran impacto emocional sobre la familia, entendiendo por ésta el entorno más próximo del enfermo; por esto necesitan también nuestro apoyo emocional.

garantizar un óptimo nivel de atención en cualquier momento y lugar donde se encuentre el enfermo. La inseguridad, el miedo y la sensación de abandono sanitario crean gran angustia a los familiares y precipitan los traslados al hospital en situaciones caóticas. Es necesaria una gran dedicación para el apoyo durante el duelo anticipado, el asesoramiento técnico, el refuerzo positivo de la labor realizada y la resolución de conflictos.

La atención en el duelo forma parte de la práctica asistencial de la medicina paliativa. El proceso comienza cuando a un familiar se le comunica que existe una enfermedad incurable. Un objetivo fundamental de los programas de duelo es el acompañamiento a lo largo del proceso, permitiendo la expresión natural de emociones y sentimientos.

La labor realizada con los familiares tiene la importancia adicional de prevenir el sufrimiento futuro y de extender a la sociedad la filosofía de los cuidados paliativos. Es además un privilegio emocionante recibir el generoso agradecimiento de los familiares de un enfermo que ha fallecido y poder establecer con ellos lazos permanentes de autenticidad y de respeto.

EL TRABAJO DEBE HACERSE EN EQUIPO

Una persona sola sería incapaz de abordar las acciones intensivas de cuidados que requiere este tipo de enfermos.

Todos los profesionales tenemos la responsabilidad de contribuir al alivio de los enfermos moribundos a los que atendemos. Resulta evidente que una persona sola sería incapaz de abordar

las acciones intensivas de cuidados que requiere este tipo de enfermos. La solución es el equipo interdisciplinario en el que varios profesionales, cada uno en su especialidad, trabajan por un objetivo común: el bienestar del enfermo y de su familia.

El enfermo, en su fase terminal, necesita de todos los miembros del equipo:

- La *enfermería* y los *auxiliares* que le curan, le asean y le cambian las sábanas todos los días para que su estancia en la cama sea menos molesta, le administran la medicación que le va a aliviar sus síntomas molestos.
- El *personal de la limpieza* que van a hacer que su habitación donde van a pasar sus últimos días esté confortable.
- El profesional de psicología que tratará de ayudarle a emplear sus propios recursos para resolver sus cuestiones pendientes y a asumir su enfermedad, y también ayudará a su familia y a cada uno de los miembros del equipo, ya que atender a este tipo de enfermos puede provocar ciertos síntomas del síndrome de estar quemado (burnout) que son preciso superar para poder continuar realizando nuestro acompañamiento y nuestros cuidados.
- La persona de *trabajo social* que le ayuda al enfermo y a su familia a resolver los trámites burocráticos que tenía aún sin concluir o a solicitar prestaciones sociales necesarias para sus cuidados.

- El *sacerdote* o *agente pastoral* que le ayudará a resolver sus necesidades espirituales y que le reconfortará en ese momento tan trascendental para el enfermo que está cerca de la muerte.
- Los *médicos* que controlarán sus síntomas y coordinarán a todos los miembros del equipo para que la ayuda que le proporcionemos sea más eficaz y que, además, es su referencia en todo lo concerniente a su enfermedad.
- Los *voluntarios* que aliviarán los momentos de soledad del enfermo y que condiciona tanto su calidad de vida; en ellos, el enfermo verá la presencia de sus hijos o sus familiares que no los acompañan porque no pueden o porque no se interesan por ellos.

Para el enfermo, lo que más necesita de los profesionales es su humanidad, su acercamiento humano, porque la Ciencia ya no le va a evitar una muerte próxima. Todos vamos a ser necesarios, pero será el enfermo quien va a valorar la importancia del papel de cada uno. Durante toda nuestra vida hemos realizado todos los intentos posibles, unas veces consiguiéndolo y otras veces no, por respetar al ser humano que estaba junto a nosotros. Pues bien, cuando estamos junto a una persona tan vulnerable, tan frágil, como es un enfermo en la fase final de la vida, ese respeto deberá ser exquisito. Si no queremos equivocarnos, hagamos a los demás lo que quisiéramos que nos hicieran a nosotros si estuviéramos en su misma situación.

*Cuando
estamos junto
a una persona
tan vulnerable,
tan frágil, como
es un enfermo en
la fase final de la
vida, ese respeto
deberá ser
exquisito.*

5. ¿Qué necesita el enfermo y su familia?

Es importante comprender que cuando tenemos que atender a enfermos que se encuentran en la fase terminal de una enfermedad hemos de adoptar un enfoque integral de los cuidados. Además del control de los síntomas físicos, los aspectos emocionales y los sociales, debemos tener en cuenta los aspectos espirituales de los enfermos y de sus cuidadores o familiares, sin olvidarnos de la atención en el duelo. En esta etapa de la enfermedad es importante reconocer la importancia de la familia del enfermo y su entorno personal para poder promover su colaboración en los cuidados y poderlos ayudar también a ellos que sufren el impacto de la enfermedad de su ser querido.

Los cuidados paliativos integran también los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de la atención al enfermo. Los cuidados físicos deben evidentemente ser de excelente calidad, pero esto no es suficiente; la persona no se puede reducir a una simple entidad biológica. Si lo único que nos interesa es la enfermedad olvidándonos de quien la padece, nos faltará algo para hacerlo del todo bien. Para poder llevar a cabo una atención adecuada de todas estas necesidades se requiere un acceso coordinado a un equipo altamente cualificado, adecuadamente provisto, interdisciplinar y multifactorial.

¿Cuáles son las necesidades del enfermo y su familia cuando está llegando el final de su vida y

Los cuidados paliativos integran también los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de la atención al enfermo.

que los profesionales debemos identificar y poseer la capacidad para satisfacerlas? Los que nos dedicamos a estos cuidados somos conscientes de estas necesidades y estamos convencidos de que si las satisfacemos estaremos ayudando a vivir dignamente mientras llega su muerte.

- El enfermo tiene necesidad de que se le alivie el dolor y cualquier otro síntoma molesto; tiene derecho a que se le alivie el dolor.
- El enfermo tiene necesidad de que se le apoye emocionalmente; tiene derecho a la ayuda psicológica.
- El enfermo tiene necesidad de ser acompañado; tiene derecho a no morir solo
- El enfermo tiene necesidad de satisfacer sus necesidades espirituales; tiene derecho a recibir el apoyo espiritual que él desee.

Por todo ello, considero que la atención médica al final de la vida se ha de transformar de una necesidad en un derecho. Cuando este derecho sea una realidad los ciudadanos podrán exigir estos cuidados.

Hay mucho camino por recorrer para poder cubrir las necesidades del enfermo y de sus familias. Tal vez cuando se planifica desde la macrogestión sanitaria la atención de estos enfermos se diseña desde una sola visión de sus necesidades, las que son estrictamente físicas, aquellas que se pueden medir, las que se visualizan en monitores, pero no se tienen en cuenta, lo que además es importante para él, su familia, sus emociones, sus

miedos, sus afectos, sus asuntos laborales, los de su familia de la que tienen cierta responsabilidad y que ahora ya no puede resolver, su sentido de la vida, el futuro de su familia una vez que muera. Todo ello también son necesidades que hemos de atender y tratar de resolver. Por eso se necesita un abordaje múltiple del enfermo, sin olvidar a quien cuida y le quiere, su familia, que también sufre y a quien también hemos de ayudar.

Indudablemente, son las necesidades biológicas, las físicas, las que a veces impactan más, y son las que hemos de resolver cuanto antes. No podemos pedir al enfermo que descanse, que esté tranquilo, si continúa padeciendo dolor; hemos de aliviárselo antes. De esta manera también ayudaremos a su familia que observa que está libre de dolor. Pues bien, aún estas necesidades no están cubiertas en todos los lugares; hay enfermos que tienen acceso a esta atención y hay enfermos que aún no. Cualquier ley que garantice esto dará un gran paso.

Pero, sólo eso no basta. El enfermo necesita no seguir sufriendo. Necesita ayuda para comprender y adaptarse al proceso de su enfermedad, necesita que le informen para poder tomar decisiones; necesita ayuda en su tristeza; no debe sentirse abandonado por los profesionales, siendo remitido de un nivel de atención a otro donde no observa coordinación, sino sensación de “traslado del problema a otro”. Necesita que la burocracia no le impida recibir el tratamiento y las ayudas sociales adecuadas para que su familia

No podemos pedir al enfermo que descanse, que esté tranquilo, si continúa padeciendo dolor; hemos de aliviárselo antes.

Sólo eso no basta. El enfermo necesita no seguir sufriendo. Necesita ayuda para comprender y adaptarse al proceso de su enfermedad, necesita que le informen para poder tomar decisiones; necesita ayuda en su tristeza; no debe sentirse abandonado por los profesionales, siendo remitido de un nivel de atención a otro donde no observa coordinación, sino sensación de “traslado del problema a otro”.

le pueda cuidar mejor. Necesita estar cerca de sus seres queridos, si es posible en su domicilio, pero con la ayuda profesional necesaria; si ha de ser en el hospital, al menos que no esté tan distante que dificulte el acceso diario a su familia para acompañarle en los últimos días. Cuando se siente el final de la vida se trasciende a otros pensamientos y a preguntas cuyas respuestas para el enfermo son muy importantes para poder dar sentido a su vida. También es ésta una necesidad espiritual que hemos de facilitar.

6. La compasión como herramienta para cuidar.

El acercamiento en el acompañamiento al final de la vida desde una actitud de compasión es útil para las personas a las que se acompaña a la hora de afrontar esta situación límite de sufrimiento. Podemos decir que la compasión ayuda a las personas enfermas, a sus familias e influye en el propio profesional, de manera que puede llegar a sentirse transformado.

La compasión es mucho más que un sentimiento de pena o lástima hacia alguien, porque eso supondría mirar a la persona sufriente desde arriba, considerando que estamos situados en mejores condiciones y desde una mayor fortaleza. Desde luego alguien que sienta pena por otro, no querría estar en ese lugar del otro. Compasión sin embargo requiere sentir empatía hacia el dolor del otro, ponernos a su mismo nivel y comprender su problema, como si fuéramos nosotros quienes tuviéramos el mismo problema. Sería adentrarnos en la dificultad de la otra persona intentando hacernos cargo de ella, querer aliviar la carga de la otra persona, decidir hacer algo por aliviarla y ponernos en movimiento para ayudar.

Es importante saber que la mayor parte del sufrimiento que ocurre en esta etapa, a parte de ser provocado por el dolor físico, tiene que ver con otros temas emocionales, sociales y espirituales y con la propia incapacidad humana para resolver los interrogantes más profundos de la vida. Por

eso, cuando la persona se encuentra ante la muerte es un momento crucial en el que llega a distinguir entre lo profundo y lo superficial y estamos en las mejores condiciones para escuchar sus reflexiones y será entonces cuando la compasión, de la que he hablado, podrá ser una herramienta para cuidarle, para ayudarlo a dar sentido a su vida, la razón del sufrimiento pudiendo contribuir a adquirir su paz interior tan necesaria para que el proceso de morir sea sereno y en paz.

La compasión es el entendimiento y la empatía del médico ante lo que le ocurre y le preocupa al enfermo.

La compasión es el entendimiento y la empatía del médico ante lo que le ocurre y le preocupa al enfermo. Esto es esencial en la práctica de la medicina. Hay que recordar que si el médico se dispone a tratar los problemas del enfermo lo primero que ha de hacer es identificar los síntomas que refiere y sus causas de fondo para poderle ayudar a lograr su alivio. Los enfermos responden mejor al tratamiento si perciben que el médico aprecia sus preocupaciones y les trata a ellos en lugar de tratar sólo su enfermedad. La compasión dignifica, hace más humanos, a quien la ofrece y a quien la recibe.

En nuestra sociedad se hace difícil comprender y desarrollar la compasión. Nos protegemos de los dolores ajenos y nos hacemos insensibles para que no nos duelan. Dejamos de interesarnos por la otra persona y nos relacionamos desde la superficie. Cuando somos conscientes de la necesidad de los otros y nos mueve la compasión, abrimos el corazón y ayudamos con nuestros cuidados a quien sufre.

La compasión no es un sentimiento etéreo, la vivimos a través de la manera en que nos acercamos, de las actitudes que desarrollamos en el trabajo diario. Somos personas ante personas. Cuando nos presentamos ante alguien por primera vez es importante abrirnos a conocerle, para intuir por dónde plantear el trabajo personalizado: comunicarnos con la persona y actuar desde la necesidad expresa de la persona.

7. Cuidados paliativos desde la ética

Los profesionales de cuidados paliativos nos enfrentamos a una triple realidad que es preciso tener en cuenta en todo momento, sobre todo, a la hora de tomar decisiones. Esta triple realidad la formamos, por un lado, el enfermo en fase terminal que sufre física, emocional, social y espiritualmente; por otro lado, la familia que sufre por ver sufrir a su familiar enfermo; y, por último, los profesionales sanitarios a quienes nos han formado para luchar contra la muerte. Ponerse de acuerdo las tres partes implicadas en los cuidados suele ser una tarea muy difícil por el papel que cada uno juega en el proceso de morir de la persona. Esto hace necesario que quienes hemos de atender al enfermo y a su familia tengamos como herramienta básica, además de nuestras herramientas clínicas y de comunicación, la ética médica que tendrá como base la compasión, la competencia del profesional y la autonomía del enfermo.

Considero que hay cinco imperativos éticos al final de la vida y que una vez enunciados desarrollaré cada uno de ellos:

- *Respetar la voluntad del enfermo y sus valores* a través del diálogo continuo con el enfermo o a través del documento de voluntades anticipadas cuando no pueda expresar personalmente su voluntad.

Hay cinco imperativos éticos al final de la vida:

- *Respetar la voluntad del enfermo y sus valores*
- *No abandonar al enfermo*
- *Aliviar y tratar los síntomas*
- *Adecuar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico*
- *Sedar cuando presenta síntomas refractarios*

- *No abandonar al enfermo* a través de tratamientos insuficientes a lo que se denomina “abandono terapéutico”.
- *Aliviar y tratar los síntomas* que le provocan sufrimiento no debe ser una cuestión opcional del médico, sino una obligación.
- *Adecuar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico* para evitar una prolongación innecesaria de la agonía.
- *Sedar cuando presenta síntomas refractarios* teniendo en cuenta que el fin buscado con la sedación es la medida para tasar el acto como ético.

7.1 Respetar la voluntad del enfermo y sus valores

He posicionado en primer lugar este imperativo ético porque cualquiera de los otros cuatro han de estar condicionados por este primero. Cualquiera de nuestras atenciones ofrecidas al enfermo han de estar aceptadas por él una vez que hayamos comprobado que ha entendido la información y la explicación que le hemos dado. Conocer la voluntad del enfermo no va a ser difícil, tal vez lo sea conocer cuáles son sus valores. Pero va a ser el enfermo quien nos aclare lo que son sus valores. Con nuestra actitud de escucha podremos conocer que son todas aquellas cosas que son importantes para él y que desea que las respeten. Cuando las conozcamos hemos de respetarlas y así estaremos respetando sus valores.

*Con nuestra
actitud de escu-
cha podremos
conocer que son
todas aquellas
cosas que son im-
portantes para él
y que desea que
las respeten*

Hay muchas situaciones en las que nos podemos encontrar con un enfermo inconsciente o en situación de incapacidad mental y es entonces cuando nos va a ser muy útil el documento de voluntades anticipadas si lo tuviera hecho el enfermo con anterioridad. Este es un documento que el enfermo tiene derecho a realizarlo y el médico tiene el deber de respetarlo. Es un documento escrito dirigido al equipo médico en el que una persona expresa las instrucciones que se han de tener en cuenta cuando no pueda expresar personalmente su voluntad. Es preciso conocer que este documento no puede vincular algo que sea contrario a la legislación vigente, que no se corresponda exactamente con la situación planteada o que vaya en contra de las buenas prácticas médicas.

7.2 No abandonar al enfermo

Cuando nos encontramos ante un enfermo en situación clínica de terminalidad no cabe la exclamación “¡No hay nada que hacer!”. En ocasiones, la familia suele escuchar dicha exclamación a los profesionales que le atienden a su familiar enfermo. Pero lo más imperdonable es cuando quien lo escucha es el propio paciente. Sentirse abandonado por los profesionales es un síntoma que le provoca sufrimiento añadido a los síntomas que acompañan a su fatal enfermedad.

No solo se abandona diciendo que ya no hay nada que hacer, se abandona también cuando los profesionales no se preocupan por formarse en

Sentirse abandonado por los profesionales es un síntoma que le provoca sufrimiento añadido a los síntomas que acompañan a su fatal enfermedad

cuidados paliativos para acompañarla en el tramo final de su vida. En otras ocasiones, se abandona al enfermo en fase terminal por miedo o sensación de fracaso profesional. Recordaré las formas de abandonar al enfermo para que no lo hagamos porque sabemos que hay aún, en esa etapa final, muchas cosas por hacer.

Abandono por falta de formación

Tradicionalmente la formación académica en Medicina se ha centrado en la curación como objetivo, lo que ha provocado en muchos casos que los profesionales carezcan de herramientas clínicas y personales, para enfrentarse a situaciones en la que no es posible curar al enfermo. La falta de formación en Medicina Paliativa suele derivar en tres tipos de actitudes que favorecen el abandono del enfermo:

- a.- Los que consideran que se encuentran ante una situación compleja y deciden evitarla y dejan a la persona enferma y a su familia a la libre evolución de su proceso, entendiendo además que los cuidados paliativos sólo deben ser aplicados en las fases agónicas.
- b.- Los que consideran una situación nimia y de escasa complejidad que puede ser fácilmente manejada con unos mínimos conocimientos técnicos para controlar los síntomas físicos.
- c.- Los que, ante el miedo y las reticencias a aceptar la situación, emprenden actitudes

más intervencionistas y evitan la comunicación y los encuentros incómodos con el enfermo y su familia.

Estas tres actitudes (el miedo, el abandono y la autosuficiencia) pueden provocar que la persona al final de la vida y su familia tengan una falta de atención integral del proceso, una falta de apoyo domiciliario y una carencia de cuidados continuados. Sin embargo, hay evidencia alentadora de que estas actitudes pueden evitarse con los conocimientos y las habilidades adquiridas durante la formación académica de grado y posgrado.

Abandono por miedo o sensación de fracaso profesional

Nuestros enfermos ya saben que no somos unos dioses. Lo que desean es que no les abandonemos cuando más lo necesitan. Desean tenernos a su lado con nuestro acercamiento humano para que les ayudemos en todas sus necesidades. Han comprendido que la técnica ya no les es útil para curar su enfermedad, pero tienen necesidad de las personas, de su familia, de sus amigos y de sus profesionales sanitarios. Necesitan que les expliquemos lo que les va a pasar, necesitan que no les engañemos, pero todo ello, con sensibilidad exquisita para que les ayudemos a comprender lo que necesitan en esos momentos tan difíciles y únicos para ellos.

Abandono paternalista y abandono autonomista

Hasta la vigencia de la Ley 41/2002 básica reguladora de la Autonomía del paciente, el paternalismo que ejercíamos los médicos sobre los pacientes y sus familiares era una forma de “no contar con ellos”, de no tenerlos en cuenta, de abandonarlos. Nuestro criterio era el que se imponía. Una vez vigente dicha Ley surgen conflictos cuando entendemos la relación médico-enfermo en términos excesivamente “autonomistas”. Por ello no hemos de abandonar al enfermo argumentando la Ley de Autonomía. ¿Cuándo puede darse el abandono autonomista? Por ejemplo, cuando, una vez informado debidamente el paciente y su familia sobre las alternativas de tratamientos y sus consecuencias, el paciente pregunta: “¿Doctor, y usted qué me aconseja?” Y el doctor le responde: “yo ya le he informado, usted es el que tiene que decir ahora?”. Esto también es abandonar al enfermo. En ese momento necesita nuestra ayuda para tomar una decisión acertada. Es entonces cuando debiéramos ejercer razonablemente la autonomía del enfermo, a lo que podríamos llamar “autonomía compartida”. Y para ello hay que tomarse en serio la autonomía del enfermo haciendo todo lo necesario para que sus decisiones sean lo más meditadas, prudentes y razonables que sea posible. Lo conseguiremos con una información comprensible sobre los beneficios y sobre los riesgos o las molestias. Para cumplir con este primer imperativo ético de no

Hay que tomarse en serio la autonomía del enfermo haciendo todo lo necesario para que sus decisiones sean lo más meditadas, prudentes y razonables que sea posible

abandonar al enfermo, hemos de ser delicados para ayudarlo a decidir.

La simple relación contractual médico-paciente no es la única alternativa al paternalismo ya rechazado en la práctica médica. Pero tampoco esta relación resulta suficiente como ayuda, especialmente para afrontar situaciones difíciles porque el enfermo necesita más personalización, más miramiento hacia su mundo personal y puede encontrar crueles las actitudes “defensivas” o de distanciamiento. Esto ocurre, por ejemplo, cuando se reclama un consentimiento escrito o excesivamente explícito ante una demanda evidente, o cuando se hace decidir a la familia la retirada de un tratamiento fútil. La alternativa que el ciudadano pide es la de una relación más comprensiva y compasiva, que se base en la hospitalidad; es decir, que se interese por el mundo personal que representa, que permita expresar miedos, manifestar deseos y descubrir preferencias, y que favorezca llegar a decisiones compartidas y basadas en la confianza mutua (Comité de Bioética de Cataluña, 2010).

Abandono terapéutico

Cuando nuestra actuación médica es insuficiente podemos decir que estamos realizando un abandono terapéutico (Requena P, 2017). Abandonamos cuando no adecuamos las dosis necesarias a la eficacia de la analgesia por miedo a “pasarnos”. Abandonamos si no prevenimos el estreñimiento

cuando prescribimos opioides. Abandonamos también cuando no utilizamos la sedación cuando está indicada. En definitiva, abandonamos cuando no atendemos cualquier síntoma que le produzca sufrimiento al paciente. Abandonamos cuando solicita nuestra escucha y no le dedicamos tiempo. Abandonamos cuando no le informamos adecuadamente.

Nuestra cultura rechaza la muerte. A menudo se contempla como un fracaso médico más que como algo circunstancial con la condición humana.

El extraordinario desarrollo de la tecnología y de la biología molecular ha propiciado que sepamos más sobre la enfermedad y menos sobre el enfermo. Esto ha generado en los profesionales sanitarios una sobre-expansión del concepto de “curar” en detrimento y olvido del que fue el principal objetivo de la medicina en su inicio, “cuidar”. Cuando no podemos curar, a veces, dejamos de cuidar abandonando a la persona en la etapa de la vida que más ayuda necesita, en circunstancias difíciles y con un sinfín de síntomas no aliviados.

Por otra parte, nuestra cultura rechaza la muerte. A menudo se contempla como un fracaso médico más que como algo circunstancial con la condición humana. A este respecto solemos mantener una relación contradictoria con la tecnología médica. Cuando estamos enfermos queremos tener fe en las exageradas promesas de la intervención tecnológica, pero al mismo tiempo muchos de nosotros tememos una muerte de alta tecnología, con tubos que se introducen en cada orificio de nuestro cuerpo.

7.3 Aliviar y tratar los síntomas

Para explicar este imperativo ético lo voy a concretar en la analgesia ya que el tratamiento del dolor no debe ser una cuestión opcional, sino un imperativo ético para el médico. Si nos preguntamos ¿por qué considerar aspectos éticos frente al dolor? la respuesta está en el ser humano que sufre.

El tratamiento del dolor no debe ser una cuestión opcional, sino un imperativo ético para el médico

El enfermo tiene derecho a que su dolor sea aliviado, y el médico tiene el deber de aliviárselo con el uso eficaz de la analgesia. Propongo algunas reflexiones sobre la analgesia desde la ética:

- No debemos permitir que alguien sufra dolor por ignorar de cómo hacerlo, por temor a aliviarlo con la posología suficiente o por creencias erróneas.
- No se debe formar a las nuevas generaciones de médicos en el tratamiento del dolor sólo desde el punto de vista estrictamente científico, sin tener presente la dimensión cultural, social, psicológica, espiritual y humana.
- Aliviar el dolor de nuestros enfermos no debiera ser un privilegio para ellos, sino un imperativo ético para nosotros.

Es conveniente que tengamos en cuenta que los médicos que estamos comprometidos en el abordaje del dolor hemos de considerar que el inadecuado tratamiento del mismo, cuando disponemos del conocimiento y los medios para ello,

no es sólo una falta ética, sino, además, una negligencia médica.

Para poder satisfacer el derecho del enfermo y cumplir con nuestra obligación referente al tratamiento del dolor desde la ética, hemos de tener en cuenta lo siguiente.

- *Si el enfermo dice que le duele es que le duele. ¿Quién puede determinar que el dolor del otro es insufrible? En muchas ocasiones, ante una actitud despreocupada frente al dolor del enfermo que solicita nuestra ayuda para aliviarlo, puede ser que no se atreva a decirnos: *doctor, el dolor lo siento yo, no usted*, pero seguro que sí lo piensa. El único que sabe lo que le duele es la persona que experimenta el dolor. Cuando nos encontramos frente a una persona que padezca dolor hemos de creerle. Para ello, tal vez, debiéramos tener en cuenta la definición clínica, aunque no académica, del dolor: *el dolor es lo que el enfermo dice que es, es lo que el enfermo describe y no lo que los demás pensamos que debe ser.**
- *Es necesario que identifiquemos el tipo de dolor que padece el enfermo para tratarlo adecuadamente. La complejidad del fenómeno dolor no debe disuadirnos de la necesidad de determinar la causa principal de cada dolor. Establecer el tratamiento adecuado es posible cuando se identifica una causa probable y se puede explicar al en-*

fermo. En muchas ocasiones, la explicación que se le da puede ser suficiente para aliviar su dolor al saber que se ha identificado una causa probable y potencialmente curable.

- *Es indispensable conocer bien los fármacos que utilizamos en el tratamiento del dolor.* Actualmente disponemos de un arsenal muy amplio de analgésicos y otros fármacos adyuvantes para los distintos tipos de dolor, pero es preferible que prescribamos sólo los que conocemos muy bien, aunque sea un número reducido, que emplear cualquiera de los que disponemos si no tenemos más que un conocimiento superficial de ellos.
- *Es fundamental tener en cuenta que quien nos va a indicar la eficacia de la analgesia que le hemos procurado será el propio enfermo cuando diga: “doctor, ya no tengo dolor”.* En los pacientes que padecen dolor crónico la afectación de su calidad de vida será un índice de la eficacia analgésica. Si el dolor le impide pasear, una analgesia adecuada le devolverá esa calidad de vida que para él era el paseo diario. La potencia del analgésico se determinará de acuerdo con la intensidad del dolor y nunca con la supervivencia prevista. Sería inhumano esperar a la etapa final de su vida para aliviar el dolor que le ha acompañado durante dicha etapa, ya que no hay ningún motivo para retrasar el comienzo con analgésicos potentes y eficaces.

La Bioética debe propiciar el marco necesario para la buena práctica clínica en el tratamiento del dolor en todas sus vertientes, entendida esta de forma amplia, ya que repercutirá en el bienestar del enfermo y en sus derechos, que es a lo que todos aspiramos desde el ámbito sanitario y desde la propia comunidad a la que servimos.

La Bioética debe propiciar el marco necesario para la buena práctica clínica en el tratamiento del dolor en todas sus vertientes, entendida esta de forma amplia, ya que repercutirá en el bienestar del enfermo y en sus derechos, que es a lo que todos aspiramos desde el ámbito sanitario y desde la propia comunidad a la que servimos. Hacer daño al enfermo (maleficencia) no consiste únicamente en indicarle tratamientos perjudiciales o inadecuados para aliviar el dolor, sino en no tratárselo cuando es posible y asequible. Cuando tengamos que tratar el dolor en un paciente hemos de hacerlo en su beneficio, procurando la mejor analgesia posible, buscando los medios más eficaces y de menos riesgos; en otras palabras, tenemos que ser benéficos.

7.4 Adecuar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico

Uno de los fundamentos de los cuidados paliativos es realizar aquellas acciones tanto diagnósticas como terapéuticas que estén acordes con la situación en la que se encuentre el paciente en ese momento. Adecuar el esfuerzo (Bátiz J, 2014) es no utilizar o cancelar algún tipo de medidas diagnósticas o terapéuticas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios, con el objetivo de no caer en la obstinación diagnóstica o terapéutica.

El médico en la fase terminal de la enfermedad de una persona debe continuar a su lado, pro-

porcionándole aquellos tratamientos que alivien su situación de sufrimiento de cualquier tipo, pero deberá abstenerse de medidas penosas e inútiles. Ha de abandonar la idea de curar para centrarse en cuidar al enfermo con toda la humanidad y competencia técnica que requiera su situación. Adecuando el esfuerzo de nuestra atención con la aplicación de medidas diagnósticas y de estrategias terapéuticas, evitando tanto el encarnizamiento diagnóstico y terapéutico como el abandono, el alargamiento innecesario y el acortamiento deliberado de la vida, estaremos realizando una buena práctica médica.

La tecnología médica es capaz de intervenir cada vez con mayor potencia y agresividad en los procesos de salud y enfermedad de las personas. Esta capacidad que en principio es deseable tiene también sus inconvenientes (Simón P, Couceiro A, 1995). No utilizar o cancelar algún tipo de medidas diagnósticas o terapéuticas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios, con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica es lo que podríamos considerar una adecuación del esfuerzo terapéutico. En ocasiones, nos obstinamos terapéuticamente cuando aplicamos tratamientos inútiles que no solo no aportan ningún beneficio, sino que además pueden añadir sufrimiento al enfermo (Pérez M. 2005). Por eso, no es de extrañar que muchas personas tengan miedo no solo al dolor y al sufrimiento, sino además a quedar atrapadas en un sistema médico sumamente tecnificado.

Un acto médico puede ser útil en determinadas ocasiones, pero no útil en muchas otras.

Un acto médico puede ser útil en determinadas ocasiones, pero no útil en muchas otras. No obstante, es conveniente que los médicos tengamos en cuenta que el uso de un procedimiento puede ser inapropiado en las siguientes circunstancias (Sanz J. 2002):

1. Cuando es *innecesario*, porque el objetivo deseado se puede obtener con medios más sencillos.
2. Cuando es *inútil*, porque el paciente está ya en una situación demasiado avanzada para responder al tratamiento.
3. Cuando es *inseguro*, porque sus complicaciones sobrepasan el posible beneficio.
4. Cuando es *inclemente*, porque la calidad de vida ofrecida no es lo suficientemente buena para justificar la intervención que proponemos.
5. Cuando es *insensato*, porque consume recursos de otras actividades que podrían ser más beneficiosas.

El médico no tiene la obligación de continuar un tratamiento cuando éste se ha comprobado que es ineficaz. Muchas veces, sólo después de iniciarlo se comprueba su ineficacia. Es entonces, cuando se contempla la posibilidad de detener el mecanismo de la maquinaria biomédica, una vez que se ha puesto en marcha y se entiende que no es beneficiosas para el enfermo. Esta decisión de comenzar o terminar un tratamiento debe basar-

se en los derechos y en el bienestar del enfermo, así como en el balance de los beneficios y las cargas que supone dicho tratamiento. Hay omisiones como la supresión de tratamientos que han dejado de estar indicados y que no estamos obligados a realizar por futilidad, aunque la consecuencia indirecta sea la muerte del enfermo. Pero es preciso que tengamos en cuenta que cuando, en estos casos, suspendemos un tratamiento es la propia enfermedad la causante principal del fallecimiento, no nuestra práctica médica.

Adequar el esfuerzo terapéutico no es ninguna forma de eutanasia, sino una buena práctica médica, aunque sabemos que es más fácil poner que quitar. Es verdad que los avances técnicos de la Medicina ponen a nuestra disposición muchas posibilidades que no debemos emplear de manera arbitraria, sino valorando cuidadosamente si van a beneficiar o no al enfermo.

Adequar el esfuerzo terapéutico no es ninguna forma de eutanasia, sino una buena práctica médica, aunque sabemos que es más fácil poner que quitar.

7.5 Sedar cuando presenta síntomas refractarios

La sedación paliativa se ha de considerar hoy como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que son presa de sufrimientos intolerables y que no han respondido a las intervenciones paliativas, incluidas las más enérgicas, con las que se ha intentado aliviarlos.

Hay ideas confusas en la sociedad e incluso en la profesión sanitaria acerca de la sedación

paliativa. La necesidad de disminuir la consciencia de un enfermo en las horas anteriores a su muerte ha sido y es objeto de controversia, en sus aspectos clínicos, éticos, legales y religiosos. Además, quienes no conocen las indicaciones y la técnica de la sedación o carecen de experiencia en medicina paliativa pueden confundirla con una forma lenta de eutanasia.

La sedación paliativa tiene un valor ético y humano. La correcta asistencia a los enfermos que padecen sufrimientos insoportables mientras llega su muerte, implica que se recurra a la sedación paliativa sólo cuando sea rigurosamente necesaria, tras haber fracasado todos los tratamientos disponibles para el alivio de los síntomas causantes de su sufrimiento.

La sedación en sí misma no es buena ni mala; lo que puede hacerla éticamente aceptable o reprobable es el fin que busca y las circunstancias en que se aplica.

La sedación en sí misma no es buena ni mala; lo que puede hacerla éticamente aceptable o reprobable es el fin que busca y las circunstancias en que se aplica. Los equipos que atienden a enfermos en fase terminal necesitan una probada competencia en los aspectos clínicos y éticos de la medicina paliativa, a fin de que la sedación sea indicada y aplicada adecuadamente. No podrá convertirse en un recurso que, en vez de servir a los intereses del paciente, sirva para reducir el esfuerzo del médico. La sedación paliativa es aceptable éticamente cuando existe una indicación médica correcta y se hayan agotado los demás recursos terapéuticos.

Es preciso tener en cuenta que la sedación implica para el enfermo una decisión de profun-

da significación antropológica: la de renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Tiene también para la familia del enfermo importantes efectos emocionales. Por eso, tal decisión no puede tomarse a la ligera por el equipo asistencial; ha de ser el resultado de una deliberación sopesada y compartida acerca de la necesidad de disminuir el nivel de consciencia del enfermo como estrategia terapéutica.

Esta estrategia terapéutica tiene sus indicaciones como cualquier tratamiento. Las indicaciones más frecuentes son las situaciones extremas de delirio, disnea, dolor, hemorragia masiva y ansiedad o pánico que no han respondido a los tratamientos indicados, aplicados con la máxima intensidad. Pero hay que tener en cuenta que no es legítima la sedación ante síntomas difíciles de controlar (cuando yo no soy capaz de controlarlos, pero otro profesional sí los puede controlar), pero no han demostrado su condición de refractarios (ni otro profesional ni yo podemos controlar esos síntomas que le hace insoportable su agonía).

El enfermo adecuadamente sedado no sufre, no tiene prisa alguna para que su vida termine pronto. Es, por ello, necesario evitar en la intención, en la palabra y en la acción, el más remoto indicio de que la sedación paliativa se instaure para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral de las personas que le atienden.

Para poder evaluar, desde un contexto ético-profesional, si está justificada la indicación de la sedación en un paciente agónico, se exige del

médico la comprobación cierta y consolidada de las siguientes circunstancias: que existe una sintomatología grave y refractaria al tratamiento, que los datos clínicos indican una situación de muerte inminente o muy próxima, que el enfermo ha otorgado su consentimiento libre y bien informado y que el enfermo ha tenido la oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.

Si tuviera dudas, el médico responsable deberá solicitar el parecer de un colega experimentado en el control de síntomas. Además, el médico dejará constancia razonada de esa conclusión en la historia clínica, especificando la naturaleza e intensidad de los síntomas y las medidas que empleó para aliviarlos (fármacos y dosis, recursos materiales y humanos). Informará de sus decisiones a los otros miembros del equipo asistencial.

El inicio de la sedación paliativa no descarga al médico de su deber de continuar con los cuidados. Está obligado a sedar sólo hasta el nivel requerido para aliviar los síntomas. Si la dosis de fármacos empleados excediera este nivel habría razones para sospechar que la finalidad del tratamiento no es el alivio del enfermo, sino la anticipación de su muerte. Cuando los médicos sedamos a los enfermos con los criterios éticos y clínicos adecuados, estamos evitando que sufran mientras se mueren garantizando una muerte serena, estamos realizando una buena práctica médica.

8. Cuando el enfermo pregunta ¿cómo responder?

Con la pregunta “¿qué me pasa, doctor?” el enfermo nos expresa así su deseo de conocer el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad. Quiere saber lo que le pasa... Y nosotros tenemos el deber de explicárselo, pero de manera que lo entienda.

Es verdad, que tal vez el enfermo no se atreva a preguntar al médico sobre la gravedad de su padecimiento y sobre su pronóstico porque cree que no va a ser sincero con él o simplemente porque el médico no le va a facilitar que pueda preguntarle sobre sus dudas. Es entonces cuando el enfermo intenta “investigar por su cuenta”: revisa enciclopedias de salud, revistas de divulgación... Y es entonces cuando se confunde más, ya que todo lo que lee lo atribuye a su enfermedad, sin poder mantener un diálogo con nadie. La revista y la enciclopedia no le pueden responder a su pregunta concreta. Su médico sí le podría responder, porque le conoce muy bien y conoce también muy bien “su enfermedad”, pero el enfermo no se atreve a preguntar.

Los médicos debemos conocer lo que el enfermo desea saber, hasta dónde quiere que le digamos la verdad de su enfermedad y de su pronóstico. No olvidemos que tiene derecho a estar debidamente informado para que de esta manera pueda tomar la decisión adecuada. Es muy importante que empleemos estrategias adecuadas para poder informarle de la verdad de manera que

Con la pregunta “¿qué me pasa, doctor?” el enfermo nos expresa así su deseo de conocer el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad.

Si conseguimos dar las malas noticias de forma que el enfermo no sea lo único que recuerde seguramente habremos aprendido a dar bien las malas noticias.

nuestra forma de decirlo no añada más sufrimiento. Pero nunca le debemos engañar porque si descubre el engaño no confiará más en nosotros y se aislará. El enfermo desea conocer lo que le pasa, pero desea que se lo expliquemos con su propio lenguaje, con un lenguaje que pueda comprender. Si conseguimos dar las malas noticias de forma que el enfermo no sea lo único que recuerde seguramente habremos aprendido a dar bien las malas noticias. No tenemos que informar al enfermo de su diagnóstico y pronóstico exclusivamente porque nos obliga la Ley, sino porque es un compromiso profesional ético y humano del médico.

9. Acompañamiento espiritual

Las preguntas que forman parte de la vida espiritual de la persona, cuando ha sido diagnosticado de una enfermedad incurable y se encuentra en fase terminal, suelen ser varias. Algunas de las que hemos comprobado que se hacen son: ¿por qué a mí? ¿para qué seguir peleando? ¿qué sentido tiene mi vida ahora que me encuentro mal? ¿qué pinta Dios en todo esto? ¿por qué no hace nada para parar esta enfermedad? ¿existe algo después de la muerte? ¿qué va a ser de mí? ¿es que el sufrimiento tiene algún sentido? ¿se puede encontrar sentido a su vida aún sufriendo? ¿cómo hacer para reconciliarme conmigo mismo, con los demás o con el Dios en que uno pueda creer? ¿qué me puede ayudar cuando me siento solo? ¿por qué falla mi fe?

Los cuidados paliativos además de controlar el dolor del enfermo también han de atender las necesidades espirituales que van más allá de la religiosidad. Cuando se cuida a la persona enferma desde una perspectiva integral se necesita no solo el alivio biológico, sino también el alivio biográfico en el contexto de su enfermedad que conlleva un sufrimiento humano tanto del enfermo como de su familia y se necesita acompañar en el sufrimiento de las personas en el final de la vida también desde la espiritualidad. Pero para ofrecer el cuidado espiritual a la persona al final de la vida es preciso que consideremos la espiritualidad como nuestra naturaleza esencial, que

forma parte de nosotros como seres humanos y que aspira a dar sentido a nuestras vidas.

La experiencia de sufrimiento es universal y suele intensificarse en las fronteras de la vida. Su existencia se convierte para los profesionales en un desafío técnico y en un imperativo moral, que exige no mirar para otro lado. Creo que la espiritualidad es también otro universal humano y que negar en la práctica nuestra naturaleza espiritual para el trabajo clínico se convierte en un claro factor de deshumanización. Hemos de tener en cuenta que el sufrimiento de las personas tiene la dimensión física, la dimensión emocional, la dimensión social y la dimensión espiritual. Por ello, hemos de considerar que la mayor parte del sufrimiento que ocurre en este final de la vida, a parte de provocarlo el dolor, tiene que ver con otros temas emocionales, sociales y espirituales y con su propia incapacidad para resolver los interrogantes más profundos de la vida. El aspecto espiritual quizá sea la parte más desconocida de la medicina, pero es sobre el que los pacientes demandan más en los últimos días.

El aspecto espiritual quizá sea la parte más desconocida de la medicina, pero es sobre el que los pacientes demandan más en los últimos días.

El acompañamiento espiritual debería considerarse un aspecto esencial de la persona enferma, que exige una preparación básica de los profesionales que componen los equipos, con la misma importancia que el control de síntomas o los cuidados generales. Habrá que estar muy atentos también a sus necesidades espirituales. Creo en la capacidad del ser humano de afrontar la experiencia de su muerte, no sin dificultades,

pudiendo abordarla desde la negación, la resignación o la rabia, pero también desde la aceptación confiada que conduce a un nuevo espacio de conciencia trascendida de la realidad. Considero que la atención a los recursos y necesidades espirituales no es un patrimonio de los cuidados paliativos, aunque debería ser especialmente cuidada en aquellos ámbitos en los que la experiencia del sufrimiento es muy significativa y en todos los escenarios de fragilidad, dependencia, cronicidad, pérdidas o la posible y cercana experiencia de la muerte. Apuesto por una visión amplia y plural de la espiritualidad, que permita hacer presente las perspectivas filosófica, existencial, axiológica, religiosa o cualquier otra que respete la diferencia de cosmovisiones y el derecho a las mismas.

Los profesionales de Cuidados Paliativos hemos de tener en cuenta que no somos dueños del proceso de final de vida de las personas, sólo somos sus compañeros de viaje. ¿En qué consiste el acompañamiento espiritual? En ser capaces de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior del que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas; en ser capaces de ayudar a despertar o a sacar a la luz el anhelo, la búsqueda interior que toda persona puede tener.

¿Cuáles son las necesidades espirituales de las personas al final de la vida? La necesidad de ser reconocido como persona; la necesidad de releer su vida; la necesidad de encontrar sentido a su

vida; la necesidad de liberarse de la culpabilidad; la necesidad de perdonarse; la necesidad de reconciliación; la necesidad de sentirse perdonado; la necesidad de depositar su vida en algo más allá de sí mismo; la necesidad de una continuidad; la necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas; la necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas.

La persona enferma soporta mal una dicotomía de su cuerpo objeto de cuidado de un equipo médico, su personalidad confiada al psicólogo y, finalmente, su ser espiritual que se entregaría, in extremis, al capellán del Hospital. Acompañar en el final de la vida desde la espiritualidad es ayudar a hacer las maletas con las cosas adecuadas, con lo que importa, con lo que ellos necesitan, de forma que mientras estén entre nosotros pueda encontrar lo necesario para la reconciliación, la realización, dar sentido a su existencia, mientras atraviesan esta parte final de sus vidas.

10. ¿Y si el enfermo desea adelantar su muerte?

Los profesionales de la salud no podemos ignorar ni mirar para otro lado cuando el enfermo nos manifiesta que no desea continuar viviendo de la manera que lo está haciendo, acompañado por un sufrimiento continuo e insoportable. No es que quiera morir, lo que no quiere es sufrir. Es entonces cuando tenemos la obligación de evitar su sufrimiento. Pero tal vez tengamos que reflexionar sobre qué es lo que le hace sufrir para que el enfermo nos solicite morir cuanto antes.

Cuando el enfermo nos plantea este deseo, enseguida deseamos darle una respuesta, pero la mayoría de las veces sin profundizar en aquello que motiva su deseo transformado en una petición.

La decisión de morir, a diferencia de otras que se pueden tomar en la vida, lleva asociada una característica inmutable: una vez se va “mar adentro” no hay posibilidad de retornar. A veces, ¿no será que tenemos tanto miedo de ver morir a los otros que preferimos adelantarles la muerte? o tal vez ¿tenemos tanto miedo a no saber morir que preferimos pedir que nos adelante la muerte? Debiéramos comprender que la muerte tiene derecho a su justo lugar como parte de la vida y que el desahuciado tiene derecho a la ternura, al amor, a la presencia de sus allegados, a la tranquilidad y al alivio. Por eso hemos de saber regalar el permiso para morir, pero teniendo claro que permitir morir no es suministrar la muerte. ¿Quiénes somos nosotros para abreviar

No es que quiera morir, lo que no quiere es sufrir.

la vida o para prolongar la agonía? En muchas ocasiones se juega con la ambigüedad de las palabras y se entretiene con la confusión que existe alrededor de las prácticas que nada tienen que ver con la eutanasia, como el cese de tratamientos fútiles o la prescripción de analgésicos o sedantes para aliviar los dolores y las angustias. Sobre todo, a veces se nos hace creer que no existe más que una alternativa para el sufrimiento extremo: el acto de provocar deliberadamente la muerte.

La eutanasia revela paradójicamente el poder y la impotencia del hombre.

La eutanasia revela paradójicamente el poder y la impotencia del hombre. El poder de disponer de la vida ante su impotencia frente a la muerte. El poder de dar muerte ante la impotencia de librar al otro del dolor, de la soledad y de la angustia. Un poder que procede de su impotencia. Un poder que revela la profunda debilidad, incapacidad y contingencia del ser humano. Un poder, a fin de cuentas, pobre y aniquilante.

El progreso científico de la Medicina no sería tal si no se consiguiese garantizar una vida y un proceso de morir dignos a los enfermos que atraviesan su fase terminal.

Es preciso que se puedan garantizar a los enfermos en fase terminal los cuidados paliativos como derecho del individuo en cualquier lugar, circunstancia o situación, a través de las diferentes estructuras de la red sanitaria. El progreso científico de la Medicina no sería tal si no se consiguiese garantizar una vida y un proceso de morir dignos a los enfermos que atraviesan su fase terminal.

11. ¿Cómo ayudar a la familia ante la pérdida de su ser querido?

Cuando la familia se encuentra ante la pérdida de un ser querido decimos que está en situación de duelo. ¿Qué es el duelo? La muerte de un ser querido es tal vez la experiencia más desgarradora en la vida de la mayoría de las personas. Esta pérdida de los seres que nos rodean, y a quienes queremos, desencadena inevitablemente una reacción de dolor, de ausencia, que provoca en nuestro cuerpo y en nuestra mente un conjunto de fenómenos de adaptación. A esto llamamos duelo. Es un mecanismo natural por el que encauzamos el sufrimiento que sentimos. Además, creo que es necesario para que nos podamos adaptar a la pérdida que hemos sufrido. Durante este proceso podemos asimilar los sentimientos negativos, que han sido ocasionados por esa experiencia traumática, pudiendo llegar a cubrir el vacío dejado por su ausencia. Es un proceso de cambio: con la muerte termina una vida, pero no una relación, una relación que se modifica: pasa de ser una relación de presencia a una relación de ausencia, ya que la desaparición de alguien a quien amamos no nos obliga al olvido. El psicólogo colombiano especialista en duelo, Paulo Daniel Acero, dice que el proceso de duelo no es un proceso de olvido, sino de aprender a recordar sin dolor.

¿Cómo viven los niños la pérdida de un ser querido? Los niños son sensibles a la reacción y al llanto de los adultos, se dan cuenta de que “algo

Con la muerte termina una vida, pero no una relación, una relación que se modifica: pasa de ser una relación de presencia a una relación de ausencia, ya que la desaparición de alguien a quien amamos no nos obliga al olvido.

pasa”. Nuestra actitud hacia ellos no debe ser la de apartarles de la realidad que están viviendo. Aunque resulte muy doloroso y difícil, es mejor informarles de lo sucedido lo antes posible buscando el momento y el lugar más adecuado. Les debemos explicar lo ocurrido con palabras sencillas y sinceras. Sea como sea la muerte, no sirve de nada que lo ocultemos porque tarde o temprano acabarán enterándose por alguien ajeno a la familia. Es mejor explicar cómo fue y responder a sus preguntas, pero ¡nunca debemos mentir! Hay que promover y facilitar que expresen lo que sientan porque los niños viven emociones intensas cuando pierden a una persona querida.

Otro grupo de población frágil ante la pérdida de un ser querido es el de los ancianos. ¿Cómo viven ellos el duelo? No hemos de olvidar que el duelo también lo vive la persona anciana. Cuando ha perdido a su pareja, probablemente lleven una serie de duelos vividos y esto les facilite entender cuál será su proceso. Tal vez perciban un mayor sentimiento de soledad debido a la pérdida paulatina de familiares y amigos. Por eso, debemos ofrecerles nuestra compañía con la que ayudaremos a aliviar su pena.

¿Cuándo se puede convertir el duelo en enfermizo? Hay que tener en cuenta que el duelo es un proceso con un principio y un final; cuando ese final tarda mucho en llegar se hace enfermizo, es lo que se llama duelo patológico. Si pasado un tiempo, casi todos los días o de manera muy intensa y prolongada pensamos tanto en nuestro ser queri-

do que incluso es difícil hacer las tareas que habitualmente realizábamos; si recordamos su ausencia con una enorme y profunda tristeza pensando que volverá; si le buscamos por todas partes y casi a todas horas; si nos sentimos culpables por estar vivos o creer que es injusto seguir viviendo mientras está muerta la persona querida. Si todo esto ocurre a diario, e incluso, varias veces al día o están haciendo que las relaciones familiares, sociales y laborales se deterioren, se puede afirmar que se está convirtiendo en un duelo patológico y precisa ayuda.

Los que trabajamos en Cuidados Paliativos tenemos muy presente que nuestra labor no termina con el fallecimiento del enfermo, sino que debemos continuar apoyando a la familia, que ahora sufre por la pérdida de su ser querido. ¿Cómo podemos ayudar a quienes sufren la pérdida? Desde nuestro Área de Cuidados Paliativos enviamos una carta a los familiares cuando se cumple una o dos semanas del fallecimiento en la que expresamos nuestra condolencia, reforzando positivamente la tarea realizada por los familiares y recordándoles nuestra disponibilidad. También realizamos una llamada telefónica al cuidador principal; llamada que suele tener una posibilidad terapéutica por sí misma, pero fundamentalmente para mostrarles nuestra disponibilidad a prestarles nuestra ayuda. También les ofrecemos ayuda individual a través de nuestros profesionales, ayuda a través de grupos de duelo dirigidos por psicólogos expertos en esa materia.

*El duelo
prepara para
vivir sin la
presencia física
de esa persona
querida y
mantiene el
vínculo afectivo
de forma que sea
compatible con la
realidad presente.*

El duelo prepara para vivir sin la presencia física de esa persona querida y mantiene el vínculo afectivo de forma que sea compatible con la realidad presente. Cuando se haya conseguido todo esto, el recuerdo habrá dejado de ser doloroso.

12. Decálogo para cuidar bien al final de la vida

Para finalizar este cuaderno de Cuidados Paliativos deseo resumir en un decálogo las ideas fundamentales para cuidar bien al final de la vida:

1. Tratar al enfermo como una persona hasta el momento de su muerte. Y que no sólo se le contemple como una estructura biológica, sino que además se tenga en cuenta su dimensión emocional, social y espiritual.
2. Que se le permita al enfermo expresar sus propios sentimientos y emociones sobre su forma de enfocar la muerte.
3. Que se le permita al enfermo participar en las decisiones que incumban a sus cuidados.
4. Que no se le deje morir solo, abandonado por sus seres queridos ni por los profesionales.
5. Que se responda a sus preguntas con sinceridad, que no se le engañe.
6. Que se le respete su individualidad y no se le juzgue por sus decisiones, aunque sean contrarias a las de quienes le atienden.
7. Que le cuiden personas solícitas, sensibles y entendidas, intentando comprender sus necesidades y que, además, sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarle a afrontar la muerte.
8. Que quien le cuide al final de la vida lo

haga como le gustaría que le cuidaran a él cuando llegue su momento.

9. Que no le precipiten deliberadamente su muerte, pero que tampoco prolongue innecesariamente su agonía, sino que le ayuden a no sufrir mientras llegue su muerte.
10. Y que se atienda a sus seres queridos después de su muerte para aliviar su pena.

De esta manera desearía que me cuidasen cuando llegue mi momento.

Bibliografía

BÁTIZ J. (2017) Editorial *Atención a la persona*. MED GEN FAM. 100-99 :(3)6 ;2017.

CHOCHINOV HM, HACK T, MCCLEMENT S, KRISTJANSON L, HARLOS M. (2002). Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. Soc Sci Med. 2002;54(3):433-443.

BÁTIZ J. (2020). *Cerca de la muerte y lejos de la familia*. Gac Med Bilbao. 2020; 117(2): 116-117.

BÁTIZ J. (2019). *Cuidar a las personas en el proceso de morir*. Fundación San Juan de Dios. Madrid, 2019. Pág. 34-39.

Comité de Bioética de Cataluña (2010). *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*. Fundación Grifols Cataluña.

REQUENA P. (2017). *¡Doctor, no haga todo lo posible! De la limitación a la prudencia terapéutica*. Editorial COMARES. Granada. Pág. 22.

BÁTIZ J. (2014). *Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos*. Gaceta Médica de Bilbao. 62-57:(3)111.

SIMÓN P, COUCEIRO A. (1995). *Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida:*

una introducción general y un marco de análisis.
Oncología. 19-2:(1) 18.

BÁTIZ J. (2014). *Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos.* Gaceta Médica de Bilbao. 62-57:(3)111.

PÉREZ M. (2005). *La medicina permite mantener con vida a personas que no tienen curación. Muchos enfermos mueren mal en España, víctimas de la obstinación terapéutica.* El País. 31-05-2005.

SANZ J. (2002) *¿Qué es bueno para el enfermo?* Medicina Clínica. Barcelona. 22-18:(1)119.

Jacinto Bátiz Cantera

Doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad de País Vasco.

Especialista Universitario en Cuidados Paliativos por la Universidad de Deusto. Máster en Cuidados Paliativos por la Universidad Autónoma de Madrid. Experto Ética Médica y Deontología.

Fue jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya) desde 1993 hasta 2017. Actualmente es director del Instituto para Cuidar Mejor del mismo Hospital.

Preside la Sección de Cuidados Paliativos de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao.

Es miembro del Observatorio Atención Médica al Final de la Vida de la Organización Médica Colegial de España (OMC). Es el responsable del Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG).

Otros números de Cuadernos de ética en clave cotidiana:

Nº16: Ética social para niñas y niños. Guía práctica para padres y educadores. César García-Rincón de Castro.

Nº15: Los confinados. Manual de resistencia (para salir fortalecidos tras el covid-19). F.J. de la Torre Díaz

Nº14: Vivir (des)conectado. Aspectos éticos del uso (y abuso) de los dispositivos móviles. Isidro Catela Marcos

Nº 13: Acompañar en la fase final de la vida. Natividad Jiménez Sánchez, Nazaret Maldonado del Arco y María Dolores Nieto Martín.

Nº 12: Ética y Derechos Humanos. Gisela Giner Rommel.

Nº 11: Paseos para hacer en compañía. José Luis Pareja Rivas.

Nº 10: Internet y las redes sociales, aspectos éticos. Margarita Martín Martín.

Nº 9: Ética y vida: La bioética. Rafael Junquera Estefani y Ana Mª Marcos del Cano.

Nº 8: Los agentes de la Cooperación Internacional al Desarrollo. Una mirada ética. Patricia Rodríguez González.

Nº 7: Videojuegos, gamificación y reflexiones éticas. Margarita Martín Martín y Luis Fernando Vilchez Martín.

Nº 6: Función Social de la empresa: Una propuesta de evaluación ética. Elisa Marco Crespo y Enrique Lluch Frechina.

Nº 5: Ética del Cuidado y Mayores. Los cuidados a las personas mayores desde un horizonte ético y en la búsqueda de la calidad de vida. Rosario Paniagua Fdez..

Nº 4: Introducción a la Ética Familiar. Victor Chacón, CSsR.

Nº 3: Interpelación ética de las mujeres que ejercen la prostitución. Mª Luisa del Pozo.

Nº 2: Ética y Escuela. Juan José Medina Rodríguez y Mª Isabel Rodríguez Peralta.

Nº 1: Bases éticas para la mejora de nuestra organización económica y política. Enrique Lluch Frechina y Rafael S. Hernández.

Nº 0: El Don que transforma, una mirada moral desde el carisma redentorista. Carlos Sánchez de la Cruz.

Puedes descargarlos en la página web: <http://funderetica.org/cuadernos/>

Puedes comprarlos en la página web: <https://pseditorial.com/>

ética

cuadernos de
ética
en clave cotidiana



 Editorial Perpetuo Socorro
Covarrubias, 19. 28010 Madrid

C/ Félix Boix, 13 28036 Madrid
fundraising@funderetica.org
www.funderetica.org