

TEMAS MONOGRÁFICOS
DE LOS NÚMEROS ANTERIORES

Ars Medica Nº 1 (diciembre de 1999)
Cuatro perspectivas del humanismo

Ars Medica Nº 2 (mayo de 2000)
El derecho al bien morir y el
concepto de muerte digna

Ars Medica Nº 3 (noviembre de 2000)
Dolor y sufrimiento humanos.
Un desafío a Dios y un desafío
al hombre

Ars Medica Nº 4 (mayo de 2001)
Historia universal de la Medicina

Ars Medica Nº 5 (noviembre de 2001)
Ética en administración en salud

Ars Medica Nº 6 (mayo de 2002)
Aborto y persona

Ars Medica Nº 7 (enero de 2003)
Historia de la Medicina

Ars Medica Nº 8 (noviembre de 2003)
Hacia una gerontología más humana

Ars Medica Nº 9 (septiembre de 2004)
Ética en ciencia e investigación

Ars Medica Nº 10 (abril de 2005)
Homenaje al doctor
Benedicto Chuaqui Jahiatt

Para suscripciones o consultas sobre los
números publicados, sírvase dirigirse
a la siguiente dirección de
correo electrónico:
arsmedica@med.puc.cl

TEMA MONOGRÁFICO:
CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ENFERMO TERMINAL

Mario Guerrero Lira

Introducción: *La paliación en los albores del
nuevo siglo*

Ignacio Sánchez Díaz

Educación médica y medicina paliativa

Fernando Lolás Stepke

*Evitar la distanasia tecnocrática. Objetivos de los
cuidados paliativos*

Claudio Fierro Neudörfer

Medicina paliativa, mención al alivio del dolor

Paulina Taboada Rodríguez

*Análisis de problemas éticos frecuentes
en medicina paliativa*

Wilson Astudillo
y Carmen Mendinueta

*¿Cómo mejorar la comunicación en la
fase terminal?*

Omar França, Noris Fontes,
María Lourdes González,
Julia Núñez, Roberto Puig,
Helena Queirolo y
Yolanda Silva

La ayuda (médica) al bien morir

Mario Guerrero Lira

El apego

José Carlos Bermejo Higuera

La escucha activa en cuidados paliativos

Wilson Astudillo y
Carmen Mendinueta

Necesidades de los enfermos en el final de la vida

Carlos Álvarez Martín

*Cuidados paliativos con el enfermo de Alzheimer
en fase terminal*

Eduardo Valenzuela Abarca
y Álvaro Morales Adaro

*Los Cuidados paliativos en la Fundación Hogar
de Cristo. Algunas reflexiones*

Jorge Jiménez de la Jara

*La Reforma Sanitaria de Chile y los cuidados
terminales*

María Margarita Reyes
Donoso, Baldo Santi
y Flavio Nervi Oddone

*Cuidados paliativos y control de síntomas en
Chile. La experiencia de Clínica Familia*

Eliana Guic Sesnic
y Alberto Salas Nicolau

El trabajo de duelo

Ignacio Duarte García
de Cortázar

Sanatorios para tuberculosos: auge y decadencia

ARS MEDICA - CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ENFERMO TERMINAL

ARS MEDICA

REVISTA DE ESTUDIOS MÉDICOS HUMANÍSTICOS - AÑO 2005 - Nº 11



Año
2005
Nº 11



Cuidados paliativos en el enfermo terminal

La Revista *Ars Medica*, editada por el Programa de Estudios Médicos Humanísticos de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, es una revista bianual y tiene como misión aportar a los médicos, a otros profesionales interesados, así como a estudiantes, una perspectiva humanística de la medicina en sus aspectos antropológicos, históricos, psico-espirituales y religiosos. Además, pretende acoger y canalizar las inquietudes humanísticas de médicos y otros académicos, estimulando en ellos intereses y talentos que amplíen su desarrollo personal. Mediante la humanización de la medicina y su integración con otras disciplinas, propende también a mejorar el cuidado de los pacientes y sus familias.

A través de la Revista *Ars Medica*, se intenta vincular la disciplina médica con otras áreas del conocimiento, y lograr así un trabajo interdisciplinario, fundamental en estos tiempos, en que la primacía de una alta especialización podría conducirnos a la inadecuada fragmentación del conocimiento humano.

La Revista *Ars Medica* se encuentra también completa en versión electrónica en la siguiente dirección de internet:

<http://escuela.med.puc.cl/publ/Arsmedica/Arsmedica.html>

ARS MEDICA

Revista de Estudios Médicos Humanísticos

Año 2005 - Nº 11

Director

Dr. P. Ángel Rodríguez G., M. Id.

Programa de Estudios Médicos Humanísticos, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile

Editora

Claudia Chuaqui F.

Programa de Estudios Médicos Humanísticos, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile

Comité Editorial

Dr. Pedro Rosso R.

Rector de la Pontificia Universidad Católica de Chile

Dr. Gonzalo Grebe B.

Decano de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile

Dr. Jorge Dagnino S.

Vicedecano de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile

Dr. Ignacio Duarte G. de C.

Dpto. de Anatomía Patológica, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile

Dr. Homero Gac E.

Dpto. de Medicina Interna, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile

Dr. Sergio González B.

Jefe del Dpto. de Anatomía Patológica, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile

Dr. Mario Guerrero L.

Dpto. de Anestesiología, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile

Dr. Manuel José Irrázaval Ll.

Dpto. de Enf. Cardiovasculares, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile

Dr. Beltrán Mena C.

Director del Centro de Educación Médica, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile

Dr. Jaime Paulós A.

Dpto. de Traumatología, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile

Dra. Paulina Taboada R.

Dpto. de Medicina Interna y Centro de Bioética, Pontificia Universidad Católica de Chile

FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE

PROGRAMA DE ESTUDIOS MÉDICOS HUMANÍSTICOS

ARS MEDICA

Revista de Estudios Médicos Humanísticos

Año 2005 - Nº 11

El Comité Editorial agradece la colaboración de los siguientes académicos en la revisión de los artículos:

Dr. Juan de Dios Vial
Dr. Flavio Nervi
Dr. José Manuel López
Dr. Mauricio Ocqueteau

© Facultad de Medicina
Pontificia Universidad Católica de Chile

Programa de Estudios Médicos Humanísticos

© Revista de Estudios Médicos Humanísticos
Derechos reservados para todos los países
Inscripción N° 112.193
Código Internacional Revista ISSN 0718 - 1051
Diagonal Paraguay 415
Departamento 42
Fono: 354 3962
Fax: 632 5180
E-mail: arodrig@med.puc.cl
E-mail: arsmédica@med.puc.cl

El texto se encuentra a disposición en la página:
<http://escuela.med.puc.cl/publ/Arsmedica/Arsmedica.html>

Fotografía de portada:
Agonía de San José
M. A. Franceschini (s. XVII)
Santuario Corpus Domini, Italia

Diagramación e impresión:
Andros Impresores
Santa Elena 1955
Fonos/Fax: 5556282 - 5558733
www.androsimpresores.cl

La impresión de esta obra fue realizada durante el mes de septiembre de 2005
Santiago - Chile

Printed and made in Chile

Índice

TEMA MONOGRÁFICO: CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ENFERMO TERMINAL

Mario Guerrero Lira	Introducción: <i>La paliación en los albores del nuevo siglo</i>	11
Ignacio Sánchez Díaz	<i>Educación médica y medicina paliativa</i>	15
Fernando Lolas Stepke	<i>Evitar la distansia tecnocrática. Objetivos de los cuidados paliativos</i>	17
Claudio Fierro Neudörfer	<i>Medicina paliativa, mención al alivio del dolor..</i>	23
Paulina Taboada Rodríguez	<i>Análisis de problemas éticos frecuentes en medicina paliativa</i>	43
Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta	<i>¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?</i>	61
Omar França, Noris Fontes, María Lourdes González, Julia Núñez, Roberto Puig, Helena Queirolo y Yolanda Silva	<i>La ayuda (médica) al bien morir</i>	87
Mario Guerrero Lira	<i>El apego</i>	107

José Carlos Bermejo Higuera	<i>La escucha activa en cuidados paliativos</i>	119
Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta	<i>Necesidades de los enfermos en el final de la vida</i>	137
Carlos Álvarez Martín	<i>Cuidados paliativos con el enfermo de Alzheimer en fase terminal</i>	153
Eduardo Valenzuela Abarca y Álvaro Morales Adaro	<i>Los Cuidados paliativos en la Fundación Hogar de Cristo. Algunas reflexiones</i>	169
Jorge Jiménez de la Jara	<i>La Reforma Sanitaria de Chile y los cuidados terminales</i>	175
María Margarita Reyes Donoso, Baldo Santi y Flavio Nervi Oddone	<i>Cuidados paliativos y control de síntomas en Chile. La experiencia de Clínica Familia</i>	187
Eliana Guic Sesnic y Alberto Salas Nicolau	<i>El trabajo de duelo</i>	195
Ignacio Duarte García de Cortázar	<i>Sanatorios para tuberculosos: auge y decadencia</i>	203

CUIDADOS PALIATIVOS EN EL
ENFERMO TERMINAL

La paliación en los albores del nuevo siglo

DR. MARIO GUERRERO LIRA
Profesor auxiliar de Anestesiología
Unidad de Manejo del Dolor, Hospital Clínico
Pontificia Universidad Católica de Chile

Contrariamente a lo que muchos piensan, la medicina paliativa no es una nueva disciplina desarrollada para satisfacer las necesidades impuestas por el aumento de la expectativa de vida de nuestra población, ni tampoco consecutiva al relativo éxito de la terapia anticancerosa. La paliación, en su más amplio sentido, fue tal vez el motor principal de la actividad médica desde sus inicios. Los médicos ignoraban las técnicas quirúrgicas, las reales causas de enfermedad y los principios farmacológicos que hubiesen permitido sanar enfermedades: por consiguiente, no les quedaba otra posibilidad que aliviar síntomas, consolar y ayudar a asumir de la mejor forma el curso de la enfermedad y sus consecuencias. La entrega al ideal de aliviar los males y sufrimientos de la humanidad doliente aparece entonces como una característica común en muchos médicos heroicos que llenan los anales de la antigua medicina, que acogían amorosamente a sus pacientes y que terminaron muchas veces compartiendo las enfermedades que pretendían aliviar o curar. Esta actitud podemos encontrarla descrita en el ideal del médico rural, del médico de familia y de los que se desempeñaban en las diversas instituciones de la caridad.

Podría, pues, afirmarse que antaño la medicina era esencialmente paliativa, es decir desplegaba sus mayores esfuerzos por aliviar los síntomas de enfermedades que no era capaz de curar.

¿Qué sucedió con esta medicina, y con la motivación que impulsó a nuestros antecesores a entregarse a una actividad la mayoría de las veces mal remunerada, sacrificada y riesgosa? En una conferencia dictada hace unos diez años, el Dr. Marcos Gómez Sancho especialista español de cuidados paliativos, sostenía que el quiebre en la actitud se produce cuando aparecen en nuestra historia los antibióticos y la “resucitación”. ¿Corresponde a estos hitos o al desarrollo de una anestesia que posibilitó intervenciones quirúrgicas más osadas y efectivas? Es irrelevante precisar cuál fue la causa del viraje filosófico que sufrió la actividad médica; ciertamente es más importante meditar respecto a las consecuencias de este cambio experimentado a mediados del siglo pasado.

Ante el advenimiento de recursos eficaces –antibióticos, métodos quirúrgicos sofisticados, técnica de reanimación cardiopulmonar y cuidados intensivos– las nuevas

generaciones de galenos se forman en un ambiente en el cual se ha logrado vencer las enfermedades infecto contagiosas, corregir órganos o ductos que no funcionan adecuadamente—incluso reemplazándolos por otros nuevos—y si el enfermo fallece, se le resucita y mantiene vivo a la espera de alguna solución que el conocimiento científico nos brinde. Esto infunde en el médico de nuestros tiempos una suerte de sensación de omnipotencia y la quimera de obtener en la prolongación de la existencia la justa recompensa a los esfuerzos que se realizan sobre el enfermo: en este contexto la muerte puede no significar otra cosa que la derrota.

Por otra parte, el desarrollo tecnológico y la complejidad de los procesos administrativos, financieros y legales aparejados a la medicina han contribuido a despersonalizar, deshumanizar y comercializar la relación entre pacientes y médicos, menguando la retribución moral y el prestigio del que gozaban los facultativos de antaño, razones por las que probablemente muchos de ellos abrazaron los estudios médicos. “Se estudia medicina para ayudar a los pacientes”, “si pretendes ganar dinero, no estudies medicina, dedícate a los negocios, porque la medicina solo permite un buen pasar”, eran los consejos que me dirigía mi abuelo, médico e hijo de médico.

La historia nos enseña que muchos de los procesos del desarrollo humano ocurren en forma pendular. La deshumanización, el alza de los costos, el abandono de los pacientes cuando se han agotado las instancias curativas y el clamor desatado por las necesidades de contención y alivio del sufrimiento en los pacientes terminales, han hecho necesario replantear el papel que la medicina debe desempeñar frente a la enfermedad y el ocaso de la vida. Para nuestra sociedad actual la medicina no solo debe curar, también debe aliviar y acompañar durante el proceso de muerte.

Diferentes corrientes ideológicas y filosóficas han propuesto la eutanasia y el suicidio asistido como soluciones al dolor y sufrimiento de los enfermos que no tienen cura para un mal que empobrece su calidad de vida o que se enfrentan a una muerte próxima. En nuestra postura de cristianos, creemos fervientemente que la respuesta no puede estar en el exterminio de una vida a la que no se le encuentra sentido o en la cual el dolor ha terminado por envilecer la existencia. Esta última observación es frecuentemente apoyada por estudios que han explorado la motivación existencial y necesidades de los pacientes terminales, los que dejan de solicitar la muerte una vez que se les ha aliviado el dolor. La respuesta humanitaria, consiste en realizar todos los esfuerzos necesarios por aliviar el dolor y los síntomas que afectan la dignidad humana en nuestro paciente, y en ayudar a otorgar el sentido que le permita asumir el sufrimiento y vivir la vida de la mejor forma posible.

El imperativo de reincorporar el enfoque paliativo a la práctica médica, sin despojarla del aporte de los adelantos de la última centuria, parece un problema menor para las nuevas generaciones de galenos que se están educando en facultades que propician una formación humanista, en comparación con el reto que debemos enfrentar los médicos que carecimos de esta perspectiva durante los años de escuela. En nuestro caso, la formación predominantemente curativa y reanimadora recibida nos obliga a operar un cambio drástico cada vez que consentimos en dejar morir a alguien, y más aún si decidimos acompañarlo durante el proceso, ocasionando además un gran desgaste al tener que asumir la derrota representada por la muerte del paciente a nuestro cuidado.

Los desafíos planteados, y la necesidad de contar con una disciplina paliativa formal a la hora de concurrir al debate de la eutanasia, nos motivan a exponer los temas que a continuación ustedes encontrarán en el curso de estas páginas: El análisis ético de los problemas en paliación, las necesidades de los pacientes terminales, la comunicación como herramienta terapéutica, los procesos psicológicos que determinan el sufrimiento y la reparación, el análisis de aspectos terapéuticos con fines paliativos, la legislación y financiamiento en el plan AUGE del Estado de Chile. Estos artículos representan aspectos que consideramos importantes a la hora de formar un criterio que facilite el enfoque paliativista frente a un paciente terminal, favoreciendo el acompañamiento de nuestros moribundos y sus familias y disminuyendo el estrés derivado de la impotencia de un tratante que desconoce cómo actuar en estas circunstancias.

Educación médica y medicina paliativa

DR. IGNACIO SÁNCHEZ DÍAZ
Director de la Escuela de Medicina
Pontificia Universidad Católica de Chile

La Medicina Paliativa es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida, incorporando al paciente y a su familia. La palabra paliativa deriva del vocablo *pallium*, que significa manta o cubierta, que es el apoyo de tratamiento médico, psicológico y espiritual que se espera aportar a estos pacientes.

El desarrollo de un Programa de Medicina Paliativa de manera integral y multidisciplinaria ha sido un objetivo central en el Proyecto de Desarrollo de la Escuela de Medicina para el período 2004-2008. Creemos que es un imperativo ético poder entregar a nuestros pacientes el apoyo médico, psicológico y espiritual frente al sufrimiento y a las enfermedades terminales que está padeciendo. Existen al menos seis elementos esenciales relacionados con la calidad de la atención necesaria para los pacientes incurables en fase avanzada que son: la sensación física de bienestar y capacidad de autonomía, la sensación psicológica de bienestar y autocontrol, el bienestar espiritual, la percepción familiar de que hay atención adecuada del paciente y de que la familia se enfrente en forma adecuada a la situación del entorno terminal.

El Papa Juan Pablo II en su mensaje al Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud, en noviembre de 2004 destacaba: “La Medicina se pone siempre al servicio de la vida, aun cuando sabe que no puede curar una enfermedad grave, dedica su capacidad a aliviar sus sufrimientos. Trabajar con ahínco para ayudar al paciente en toda situación significa tener conciencia de la dignidad inalienable de todo ser humano, también en las condiciones extremas de la fase terminal. En esta dedicación al servicio de los que sufren: el cristiano reconoce una dimensión fundamental de su vocación pues, al cumplir esta tarea, sabe que está sirviendo a Cristo mismo. El amor al prójimo, que Jesús describió con eficacia en la parábola del buen samaritano, permite reconocer la dignidad de toda persona, aunque la enfermedad haya alterado su existencia. El sufrimiento, la ancianidad, el estado de inconsciencia y la inminencia de la muerte no disminuyen la dignidad intrínseca de la persona, creada a imagen de Dios”. Y en forma específica completaba el Papa: “Los

cuidados paliativos tienden a aliviar, especialmente en el paciente terminal, una vasta gama de síntomas de sufrimiento de orden físico, psíquico y mental; por eso, requieren la intervención de un equipo de especialistas con competencia médica, psicológica y religiosa, muy unidos entre sí para sostener al paciente en la fase crítica. Para brindar esta ayuda coordinada es preciso estimular la formación de especialistas en cuidados paliativos, y especialmente estructuras didácticas en las que puedan intervenir también psicólogos y profesionales de la salud”.

Junto a la colaboración profesional de nuestros académicos, liderados por el Dr. Flavio Nervi, y a través de la confianza y generosidad del Padre Baldo Santi en las áreas clínicas de la Clínica Familia y de las autoridades del Hogar de Cristo en su área de Cuidados Paliativos sala Padre Hurtado, el plan de desarrollo incluirá la incorporación de estos conceptos en la enseñanza del currículo de los alumnos de Pregrado de Medicina, profundizando los elementos que ya están presentes en el desarrollo del Programa de un Continuo Humanista, a través de los cursos del área de la Bioética. En el Postgrado se ha desarrollado un trabajo multidisciplinario que incluye a los departamentos de Anestesiología, Infectología, Medicina Familiar, Bioética, Pediatría, Oncología, Medicina Interna, Enfermería y otros grupos que han trabajado en forma coordinada, a los que se incorporará a fines de 2005 una docente, especialista en Medicina Paliativa, que finalizará su formación en Europa, y que tendrá como misión aunar las iniciativas y sentar las bases de un programa de atención docente-asistencial.

Nuestro Proyecto incluye el inicio de la formación de un postítulo en esta especialidad en los próximos años, lo que debe significar que hemos implementado un trabajo interdisciplinario al interior de la Red de Salud UC al servicio de nuestros pacientes y también de nuestros alumnos. Así también esto debe sentar las bases para realizar proyectos de investigación clínica en esta área, que permitan innovar en el tratamiento integral de estos pacientes. Estamos seguros de que lo anterior significará un aporte significativo a la Educación Médica y a la medicina del país.

Evitar la distanacia tecnocrática. Objetivos de los cuidados paliativos

DR. FERNANDO LOLAS STEPKE
Profesor Titular de la Universidad de Chile
Director Unidad de Bioética
Organización Panamericana de la Salud

Algunas precisiones

El probable origen etimológico de la voz “paliativo” en la palabra latina *pallium*, que significa manto o cubierta, puede implicar que un cuidado paliativo o una medicina paliativa solamente “cubren” (o “encubren”) síntomas sin remover sus causas. La medicina científiconatural ha estimado siempre que el proceder técnico en la sanación o la curación de las dolencias consiste en descubrir qué las causa y “solucionar” la enfermedad atacando su etiología: destruir el microbio, remover el tumor, restablecer la normalidad de los indicadores fisiológicos (Lolas, 1992). Cuando la causa no se puede establecer (como a veces en la psiquiatría) o no se puede eliminar (como en la enfermedad crónica y terminal) pareciera que algo falta en el proceso técnico. Se produce perplejidad, insatisfacción, sensación de insuficiencia. “Paliar” significa, en este contexto, una actividad adventicia, marginal, de segunda clase, pues en el fondo significa ocultar, distraer, no actuar científicamente.

De allí que la expresión “medicina paliativa” sea tan contraproducente. La medicina, en tanto *locus* de la técnica reglada, no puede permitir –salvo que renuncie a su estatuto disciplinario– una acción insuficiente como simplemente la de atenuar, cubrir. ¿Qué aportaría un médico que solamente encubre sin efectivamente “tratar”, esto es, intervenir con decisión y conocimiento? Sería la irrelevancia misma. De allí que mucho de lo que se consigue con tecnificar lo paliativo es conducir a la futilidad médica, al encarnizamiento terapéutico, como si se intentara, con un activismo intenso, reivindicar el papel de la técnica.

Para no crear esta innecesaria tensión semántica es conveniente usar la expresión “cuidados paliativos”. No alude ella a medicina en un sentido técnico-profesional. Permite reconocer la importancia de lo simplemente humano, aquello que se redescubre cuando, por así decir, se instala la reflexión y la acción, en un “más allá” de la técnica. Se redescubre la vulnerabilidad y la finitud que las “distracciones tecnológicas” permanentemente nos ocultan. Los textos “serios” sobre cuidados paliativos se extienden sobre ma-

nejo de hidratación, sedación, nutrición, normas generales de cuidado, agregando que el calor humano y la compasión han de tener un sitio en la práctica, pero a menudo sin explicitar cómo, cuándo, por qué y, lo más importante, por quién.

Hay que reconocer que los cuidados paliativos corren el riesgo de rutinizar la compasión y la solidaridad humanas, movimientos del alma que difícilmente se dejan estandarizar, provocar o inducir. Las emociones de quienes se involucran como “dadores de cuidado” (*caregivers*), sean profesionales o profanos, significan esfuerzo, causan desgaste y deben ser reconocidas como factores de la práctica social paliativa. El día del cuidador (generalmente “la” cuidadora, por la tradicional asignación del cuidado al género femenino en las culturas humanas) es un “día largo”, no de 24 sino de 36 y más horas. La vocación a veces no basta, el *burn-out* se hace sentir, los derechos del cuidador en tanto participante de un proceso de construcción de calidad de vida podrían olvidarse.

De allí que simplemente describir qué debe hacerse (en el sentido técnica y políticamente correcto de este aserto) no basta. Es menester indagar por los condicionantes sociales, culturales, económicos que permiten aceptar la existencia de ciertas formas de cuidado que no remueven causas sino solamente acompañan. Como a menudo este acompañamiento es un acompañamiento para la muerte (aunque no es necesario que la voz “paliativo” se entienda solamente en el estadio terminal), la postura frente a la muerte (tanatofobia negadora o tanatofilia aberrante), la infraestructura asistencial y valórica de una sociedad, la formación profesional y el clima moral y religioso de una comunidad deban ser tenidos en cuenta. La “medicalización de la muerte” no puede ser la única forma aceptable de terminar la vida. Mas tampoco puede ser la negación total de la técnica o la simplista afirmación de “autonomías” ilusorias o “episeguridades” superficiales y falsas, como las que ofrecen los seguros de la casa, el automóvil, el patrimonio, el cuerpo o la vida. La combativa postura antimédica con que a veces se asocia lo paliativo, la indiferencia o el desdén de la profesión médica, el rechazo de la industria aseguradora, la paradójica insistencia en “hacer todo lo posible” restando a veces dignidad a la muerte, son algunos de los hitos en que debe detenerse la reflexión.

Dificultades para conceptualizar los cuidados paliativos

La tabuización de la muerte, las esperanzas en el progreso indefinido de las técnicas asociadas a la medicina, las emociones que despierta la agonía humana son algunos de los factores que complican la discusión ética sobre los cuidados paliativos y el trato que se da a los pacientes críticos y terminales (Lolas, 2000, 2004).

Por de pronto, nadie desea oír hablar de la muerte, propia o ajena. Menos aún, discutir en qué consiste la dignidad de las personas bajo circunstancias excepcionales o habitualmente reprimidas como escenario, cuales son las del moribundo o del enfermo sin remisión posible. De allí que nos enfrentemos a un tópico que deja de ser técnico para entrar de lleno en el campo de los deseos y las emociones.

Abandonar el tratamiento cuando la Naturaleza había hablado fue precepto para el médico hipocrático. La *anáanke* –por oposición a la *týche*– impedía al médico intervenir,

con el fin de no contravenir el dictamen de lo natural y por ende de lo moralmente bueno. La esperanza en la técnica y en las tecnologías (fundamento racional de las técnicas y sus contextos de aplicación) es en buena medida creación de los investigadores y la industria. Callahan habla de “falsas esperanzas” para aludir al infundado deseo de que la enfermedad y la muerte sean erradicadas de la vida humana (Callahan, 1998).

Sin duda alguna, la compasión y la caridad son virtudes que influyen sobre el trato que esperamos dar a los enfermos o recibir cuando enfermamos. La idea de no intentar todo lo imaginable es repulsiva a la imaginación moral de casi todas las personas en un entorno cristiano. De allí que un movimiento automático, prerreflexivo, de la mayor parte de las personas consista en repudiar cualquier sugerencia de interrumpir los cuidados en un paciente crítico o terminal o de no hacer nada que garantice descubrir causas y subsanarlas. A menudo se ignora que el activismo técnico sirve solamente como distractor que mitiga la angustia y produce la sensación, en la conciencia, de que se hizo “todo lo posible”. Llegar a esa convicción de lo inevitable por el difícil camino de la inutilidad comprobada hace sufrir y causa sufrimiento. El papel de la deliberación bioética –aquí en un registro interaccional, dialógico y transdisciplinar– es precisamente anticipar escenarios y producir aquello que sea apropiado a la circunstancia, bueno para los agentes morales y justo para la sociedad y las personas.

El resultado de estas tres influencias, la muerte como tabú inmencionable (tanatofobia), la tecnología como última esperanza y la compasión como emoción, es una constante inquietud cuando se abordan los problemas que plantea el final de la vida. De hecho, ellos fueron cruciales en el establecimiento de la bioética como disciplina (Drane, 1999) y es un campo en el cual paradigmáticamente se enfrenta la ética de las convicciones con la ética de la responsabilidad, en el sentido que les dio Max Weber.

La muerte es problema para los vivos

Un buen principio de definición de los cuidados paliativos lo proporciona Manzini (1997), cuando dice: “Originados en el llamado “movimiento *hospice*”, consisten en el cuidado activo y total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Consideran al paciente y a su grupo familiar como objeto y sujeto de los cuidados, tratando de satisfacer sus necesidades físicas, psíquicas, espirituales y sociales”.

En esta definición hay muchos puntos de interés, desde la alusión al movimiento que inaugurara Cecily Saunders en 1967 bajo el nombre *hospice* hasta la idea de cuidado activo y total en que intervienen tanto los médicos y el personal sanitario como los familiares y cercanos del paciente. Habría que recordar que no se trata solamente de un problema técnico –de allí que la palabra interdisciplinario no sea la mejor– sino esencialmente una tarea de humanidad respetuosa de otra humanidad sufriente. De allí que la clásica distinción entre “expertos” y “profanos” se difumine y que ante el hecho irreversible de la muerte próxima tanto valga el saber científico como el compasivo acompañamiento. Tal vez la noción clave sea la de “cuidador” genérico, más allá de las distinciones debidas a educación, conocimientos, experiencia o proximidad al sufriente.

Las metas clásicas de la medicina (curar y sanar), reflejadas en el clásico “papel de enfermo” (*sick role*) con que la sociología clásica describió las relaciones entre médicos y pacientes, no pueden cumplirse en dos condiciones: la primera es la enfermedad crónica, pues allí no existe la curación *ad integrum* sino a lo sumo la *restitutio ad integritatem*, es decir, el retorno a una vida aparentemente normal; la segunda es precisamente la enfermedad que amenaza la vida, la condición de paciente terminal (que no es lo mismo que paciente crítico). Las tradicionales obligaciones y derechos de “ser paciente” se suspenden, del mismo modo que se ponen en entredicho muchos de los modos habituales de proceder por parte de los profesionales. Librados a la responsabilidad de tomar decisiones nunca plenamente satisfactorias, suelen optar por el “mal menor” o recurrir a las nociones de tratamiento proporcionado y desproporcionado y de “doble efecto” cuando deben dar cuenta de sus actos.

Tal vez uno de los principales problemas sea el de definir la muerte. Tanto el principio como el fin de la vida suelen producir discrepancias de naturaleza doctrinaria más que técnica. Porque la muerte, en el plano microcósmico de los cromosomas y los genes, no existe: la vida es un flujo continuo. Tampoco existe en los agregados sociales, las comunidades que siguen existiendo aunque desaparezcan algunos de sus miembros. La muerte personal es la única que tiene significado en el plano humano. Es la que sentimos y lloramos. Las otras son muertes impersonales, simple renovación de la naturaleza (Lolas, 1997).

Se conocen las dificultades para definir el “momento” de la muerte. También las construcciones jurídico-médicas necesarias para permitir ciertas intervenciones (“muerte cerebral” y trasplantes, por citar un ejemplo). Aunque definir el momento exacto de la muerte constituya problema, más problemático es definir cuando una vida se extinguirá sin posibilidad de recuperación. Un terror engendrado por la tecnología es justamente quedar condenado a la vida o sufrir una muerte crónica, una mala muerte, o, como también suele decirse, una “distanasia” a manos de diligentes tecnócratas o juristas empecinados en defender un proceder profesional que satisface el purismo procedimental sin considerar los deseos de las personas. Hay varias formas de distanasia (Pessini, 2004), pero la más deletérea es la “distanasia tecnocrática”, aquella engendrada por el activismo y encarnizamiento con que se atenúa la angustia del técnico abismado ante su propia inutilidad o presionado por emociones incontrolables de quienes desean preservar a un ser querido. Provocativamente puede decirse que a veces tales deseos no se manifiestan en pro del que sufre sino de los que sobrevivirán. Muchas demandas de intervención total no se hacen pensando en el bienestar de quien muere sino en el de quienes se satisfacen con su existencia, al modo de una presencia aliviadora pero que sirve intereses egoístas de los sobrevivientes, aunque nunca sean admitidos.

Hay que recordar la poética dádiva que recibió el centauro Quirón, expuesto al sufrimiento de una herida incurable: fue la “mortalidad”, la posibilidad de poner fin al sufrimiento, el don de morir. A veces, la vida de mala calidad y sin esperanzas, hace clamar por el alivio de la muerte. Descartada una condición patológica (depresión, por ejemplo), se puede entender ese deseo y compadecer a quienes llegan a tenerlo. Lo que se decida debe tener la densidad de lo justo, de lo propio y de lo bueno, producir símbolos positivos, generar identidades satisfactorias. Saber que se está haciendo lo que se debe es sin duda la

satisfacción más plena de cualquier imperativo categórico y la conclusión más completa de ese diálogo con la propia conciencia que es la marca de un profesional o una persona de bien.

Los contextos: valórico, social, cultural, económico, administrativo

Establecer cuidados paliativos como parte de la oferta de servicios sanitarios en una comunidad parece de una obviedad simple. Sin embargo, la concreción no se logra si antes no hay un diálogo social amplio, para iniciar el cual se requiere emoción. Emoción, esto es, movimiento causado por alguna situación espectacular, alguna necesidad sentida, algún ejemplo inolvidable. Trasplantar el *éthos* del *hospice* al estilo de los países anglosajones a la realidad latinoamericana sin análisis sería impropio. La humanidad no es una y la misma cuando de vivir y morir se trata. Lo mudable es lo estable en la naturaleza humana.

Lo económico, en tanto racionalidad y guía de lo usual, debe ser tenido en cuenta. Hay paradojas en los sistemas de salud. Se gasta en unos días lo que se ahorró durante toda una vida y se muere en medio del dolor y el aislamiento de una tecnologización a menudo trivial e inútil. Se niega el cuidado domiciliario o se lo realiza con descuido e improvisación. A veces, se prolonga la peor de las agonías, la agonía con esperanza, con mentiras piadosas, la distansia tecnocrática irrelevante.

Tal vez el papel de la reflexión bioética sea invitar e incitar al diálogo entre personas que honestamente difieren sobre cómo habría que encarar el vivir y el morir dignamente. Reconocer que hay problemas técnicos que ninguna técnica soluciona abre la puerta para los consuelos de la compañía compasiva, del rito aliviador, de la religión como satisfacción de la necesidad de creer y confiar (Christian-Widmaier, 1988).

Examinar estos asuntos está fuera de la intención y los límites de este escrito. Que quede, sin embargo, como una síntesis, la expresión que le otorga título. Los cuidados paliativos, además de toda otra determinación, deben propender a evitar la distansia tecnocrática, a restablecer la compasión, la dignidad y la solidaridad en el *armamentarium* de los seres humanos, profesionales y legos, como parte del oficio de vivir y de la inevitable tarea de morir.

Referencias bibliográficas

(Las referencias a este tema son imposibles de resumir, por lo numerosas y variadas. Entre los documentos accesibles y próximos al contexto latinoamericano procede citar el número monográfico de la revista *Acta Bioethica* (Año VI, Número 1, 2000), publicada por el Programa regional de Bioética OPS/OMS en Santiago de Chile y disponible en “<http://www.bioetica.ops-oms.org/E/docs/actaa.pdf>” <http://www.bioetica.ops-oms.org/E/docs/actaa.pdf> . Allí se encuentran contribuciones y referencias adecuadas.

Como documento técnico de la Organización Panamericana de la Salud cabe mencionar la Guía para el manejo clínico accesible en “<http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/>

palliative-care.pdf” <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/palliative-care.pdf> . Este libro resume experiencias propias de la región latinoamericana y brinda una adecuada guía para quienes laboran en servicios de salud.

Callahan, D. *False Hopes*. Simon & Schuster, New York, 1998.

Christian-Widmaier, P. *Krankenhauseelsorger und todkranker Patient*. Springer-Verlag, Berlin-Heidelberg-New York, 1988.

Drane, J. *El cuidado del enfermo terminal* (edición de Fernando Lolas Stepke) Publicación Científica N° 573, Organización Panamericana de la Salud, Washington DC, USA, 1999.

Lolas, F. *Proposiciones para una teoría de la medicina*. Editorial Universitaria, Santiago de Chile, 1992.

Lolas, F. La muerte es tema para los vivos: una perspectiva socioética. *Anales de la Universidad de Chile*, Sexta Series, N° 6: 83-90, 1997.

Lolas, F. Nota bioética sobre el paciente crítico. Editorial. *Revista Chilena de Cirugía* 52(2):113-116, 2000.

Lolas, F. *Escritos sobre vejez, envejecimiento y muerte*. Editorial Campus, Universidad Arturo Prat, Iquique, 2002.

Pessini, L. Bioética y cuestiones éticas esenciales en el final de la vida. En Lolas, F., editor, *Diálogo y cooperación en salud. Diez años de bioética en la OPS*. Unidad de Bioética OPS/OMS, Santiago de Chile, 2004.

Medicina paliativa, mención al alivio del dolor

DR. CLAUDIO FIERRO NEUDÖRFER
Instructor Asociado, Unidad de Manejo del Dolor
Departamento de Anestesiología
Pontificia Universidad Católica de Chile

Curar a veces...aliviar frecuentemente...acompañar siempre.

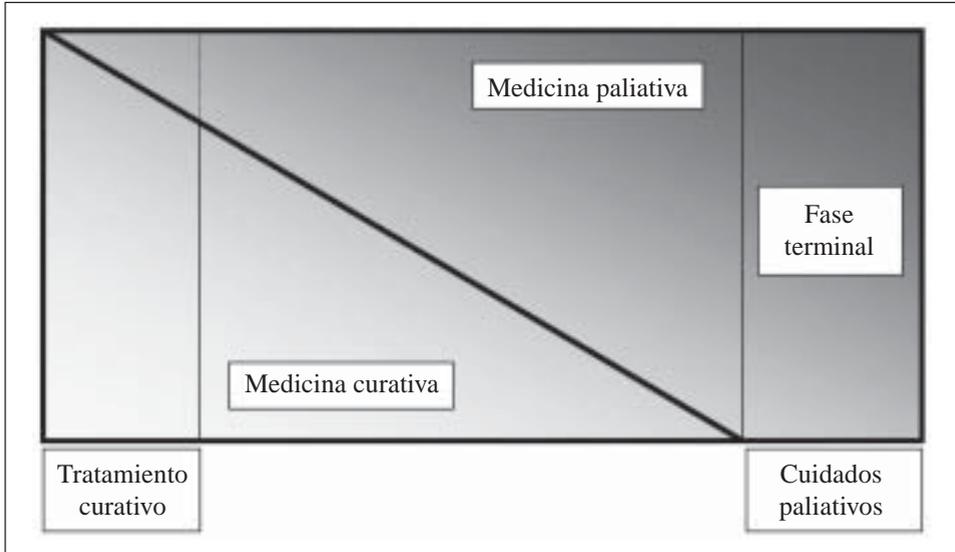
Principios de medicina paliativa

No estudiamos para “paliar” a nuestros pacientes; no. Estudiamos porque queremos ser los médicos que todo lo curamos, exitistas, quizás como un reflejo de nuestra sociedad que promete la felicidad y satisfacción instantánea, donde todo se ha vuelto un bien o un servicio que podemos comprar, resumiéndose en un problema de poder adquisitivo. O quizás por la candidez con que la mayoría de nosotros tomamos la misión personal de ser *doctores*, de querer intrínsecamente hacer un bien, de sanar. Pero pronto nos damos cuenta de que no existe cura para toda enfermedad, que muchas deben ser sobrellevadas por nuestros pacientes por toda su vida de mejor o peor manera, y que solo nos resta acogerles, oírles, aliviarles, y que muchos morirán por la enfermedad que les ha llevado a consultarnos. Enfrentados a esta situación, nos vemos obligados a cambiar nuestro enfoque frente al acto terapéutico. Debemos cuidar de nuestro paciente durante el proceso de su enfermedad, debemos aliviarle. Visto así, “lo paliativo” ya no se asocia exclusivamente al paciente terminal, sino que pasa a ser un continuo entre el acto curativo y el acompañar a bien morir.

Los síntomas por paliar pueden deberse a la enfermedad de base (neoplásica o no), complicaciones derivadas de esta, enfermedades sobreagregadas y debidos al tratamiento. El síntoma más común en la enfermedad avanzada es el dolor (60-75%); en los pacientes con cáncer se ha reportado una incidencia de hasta 80% de dolor severo a insoportable antes de morir. Otros síntomas frecuentemente asociados son: astenia, anorexia y adelgazamiento (40-80%), disnea o tos (40-50%), náuseas y vómitos (30-40%) y alteraciones del ritmo intestinal (50%)¹. Las alteraciones psicológicas también tienen una alta incidencia y requieren ser buscadas activamente en el paciente y su familia (cuidadores) para ofrecer ayuda oportunamente.

¹ De *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*, pág. 427. M. González Barón, 1996, Editorial Médica Panamericana, ISBN: 84-7903-223-5.

Integración de las actitudes médicas en el paciente con cáncer
(modificado de Stjernswärd)²



La OMS describe los cuidados paliativos como “el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Son fundamentales el control del dolor y otros síntomas, y de sus problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo de los cuidados paliativos es alcanzar la mejor calidad de vida para el paciente y su familia”³.

Objetivos de los cuidados paliativos

1. Reafirmar la vida y respetar la muerte como un proceso normal.
2. No acelerar ni posponer la muerte.
3. Proveer alivio del dolor y otros síntomas desagradables.
4. Integrar los aspectos psicológicos y espirituales a los cuidados del paciente.
5. Ofrecer un sistema de apoyo que permita al paciente vivir lo más activamente posible hasta su muerte.
6. Apoyar a los familiares del paciente durante su enfermedad y duelo.

² De *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*, pág. 5. M. González Barón, 1996, Editorial Médica Panamericana, ISBN: 84-7903-223-5.

³ OMS.

De la definición propuesta por la OMS se desprenden conceptos que sientan las **bases del tratamiento paliativo:**

El enfermo y su familia constituyen una unidad a tratar:

En los cuidados del paciente juega un papel relevante la familia, especialmente si es ella la que lo cuida en su domicilio. Velan por su bienestar físico y afectivo. La falta de autonomía del enfermo, los gastos de su tratamiento, a veces la pérdida del sustento, y sobrellevar la fase terminal y duelo, son situaciones familiares que requieran toda nuestra atención y apoyo.

Promover la autonomía y respetar la dignidad del paciente:

Debe participar activamente de las decisiones terapéuticas; nuestra obligación es respetar sus opiniones y consensuar las conductas en el marco de su autonomía.

Mantener conducta terapéutica activa:

No debemos caer en el “no hay nada más que hacer”. Debemos realizar actos terapéuticos orientados a aliviar al paciente, independientemente del tiempo de sobrevida que tenga. El asumir los potenciales efectos colaterales derivados de nuestras intervenciones queda a juicio del paciente y su familia.

Cuidar el ambiente del paciente:

El ambiente que sea más confortable para el paciente nos ayudará a obtener un mayor alivio de los síntomas; habitualmente coincide con su domicilio.

Atender integralmente:

Debemos tratar todos los aspectos de la persona: físico, psicológico, espiritual. La afectación de uno de ellos repercute sobre los otros inevitablemente.

La atención de todos estos aspectos no puede recaer sobre una sola persona ni sobre una sola disciplina de la salud. Es imprescindible trabajar en un equipo que cuente con médicos de distintas especialidades, enfermeras, paramédicos, psicólogos, trabajadores sociales, presbíteros, voluntarios de la comunidad, etc.

Tener por objetivo terapéutico el bienestar.

Instrumentos básicos en medicina paliativa

1) Control de síntomas

Una adecuada anamnesis y *escuchar lo que el paciente nos quiere decir* son fundamentales. Debemos prestar especial atención a los síntomas que más molesten a nuestro paciente, nunca minimizándolos, por insignificantes que puedan parecernos. Muchas veces podremos aliviarlos (dolor, alteraciones del tránsito); otras, deberemos alentarlos a aceptarlos y adoptar actitudes positivas frente a ellos (astenia, anorexia). Nunca debemos asumir

a priori que los síntomas relatados se deben a la enfermedad de base, puede deberse a alguna otra comorbilidad o iatrogenia.

Se han enumerado varios principios para un control de síntomas exitoso, entre los que se encuentran:

- **Evaluar antes de tratar**
- **Explicar las causas de los síntomas**
- **Diseñar estrategias terapéuticas mixtas (farmacológicas y no farmacológicas)**
- **Individualizar el tratamiento**
- **Monitorizar los síntomas**
- **Detallar las instrucciones del tratamiento**
- **Tratamiento constante a síntomas persistentes**

A su vez, entre las más frecuentes razones de falla en el control de los síntomas encontramos:

- **Falta de continuidad en los cuidados al paciente:** es necesario que sepan a quién acudir en caso de cualquier problema.
- **Necesidades no reconocidas:** casi siempre problemas psicológicos o espirituales, sobre los que los pacientes mantienen una mayor reserva. Es necesario establecer un vínculo de confianza para poder explorar adecuadamente los distintos aspectos a cuidar.
- **Ausencia de soporte psicosocial.**
- **Falta de trabajo en equipo.**

2) Apoyo emocional y comunicación

Como ya se dijo, es necesario establecer una comunicación fluida con el paciente y su familia para lograr abordar las preocupaciones, temores y dudas que tengan; solo así tendremos éxito en el tratamiento. Para esto debemos respetar ciertos principios:

- Ser honestos.
- Permitir expresar sentimientos, aprensiones, dudas en un clima de confianza y seguridad.
- Dar seguridad al paciente de que no será rechazado ni abandonado.
- Escuchar activamente.
- Estar atento al lenguaje no verbal.
- Reafirmar al paciente haberle comprendido.
- Ser continente de ansiedades y sufrimiento ajeno.

Debemos además evitar errores frecuentes en la entrevista, como son: imponer, hacer preguntas múltiples, no acoger las preocupaciones del paciente minimizándolas o ignorándolas, hacer preguntas cerradas que implican respuestas deseadas, utilizar lenguaje técnico ininteligible para el paciente, presuponer en vez de preguntar.

La comunicación con la familia requiere de atención especial. Debemos educarlos en los cuidados necesarios del paciente, y reafirmar su labor, comentando lo bien que lo hacen. Necesariamente debemos mantener canales de comunicación abiertos para evitar que se cree la situación de “conspiración del silencio”, en la cual la familia limita el acceso de la información al paciente, al punto de negarle conocer su diagnóstico y pronóstico. La pauta del tipo de información y el ritmo al cual se dé, la dictarán la adaptación familiar a la situación.

Situaciones especialmente difíciles de comunicación encontraremos en ciertos momentos específicos de la relación médico-paciente/familia: al comunicar el diagnóstico, durante la agonía, en el duelo.

Todo esto requiere de habilidades y conocimientos especiales, que pueden ser aprendidos

3) Trabajo en equipo

Ya antes comentamos las razones por las cuales se hace necesario un equipo multidisciplinario, todas orientadas a una mejor atención del paciente y su familia. Sin embargo, existe otra razón muy importante relacionada con el cuidado de quienes trabajan en medicina paliativa: prevenir el “burnout” o “fatiga o agotamiento profesional”⁴. Se define como “la pérdida de autoestima, acompañada de desánimo y tedio en el trabajo diario”. Según Maslach⁵, incluye fenómenos de hastío por la profesión, despersonalización y reducción de la capacidad personal y ocurre en individuos que están en contacto directo con la gente.

Síntomas del síndrome de fatiga profesional

- Emocionales: desánimo, aburrimiento, hastío.
- Alteraciones psicósomáticas:
 - Astenia, anorexia, insomnio
 - Cefalea, lumbalgia
 - Molestias gastrointestinales inespecíficas
- Alteraciones del comportamiento:
 - Alcoholismo y consumo de drogas
 - Tendencia suicida
 - Cinismo, irritabilidad

⁴ De Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer, pág. 1333-1343. M. González Barón, 1996, Editorial Médica Panamericana, ISBN: 84-7903-223-5.

⁵ “Maslach C. Understanding burnout”. En: *Paine WS (eds.). Job stress and burnout*. Londres: Sage Publications, 1992.

Entre sus causas entre el personal de salud, encontramos:

- Personalidad previa
- Dificultades para llegar a ejercer la profesión
- Defectos en la formación universitaria:
 - Insuficiente o nula formación en cuidados paliativos
 - Falta de información sobre problemas laborales
 - Deficiente formación psicológica para afrontar críticas y stress
- Malas condiciones de trabajo: sistema sanitario, equipo
- Desconfianza de los pacientes hacia tratantes: temor a demandas judiciales y pérdida de prestigio profesional
- Alta mortalidad de pacientes
- Stress de ser “portador de malas noticias” y deber comunicarlas

Todo lo anterior determina una gran carga emocional en todo el equipo de salud, que requiere de medidas preventivas y vías de canalización para evitar el “burnout”.

Soluciones al síndrome de fatiga profesional

1. Generales
 - 1.1. Educación en el pregrado
 - 1.2. Introspección
2. Particulares
 - 2.1. Papel conciliador del jefe de la unidad
 - 2.2. Añadir innovaciones a la rutina
 - 2.3. Trabajar en equipo
 - 2.4. Aprender a informar a los pacientes neoplásicos
 - 2.5. Tiempo libre
 - 2.6. Comunidad de intereses (asociacionismo)
 - 2.7. Consideración por parte de la administración
 - 2.8. Abandono de la profesión

Principios del tratamiento del dolor en paliación

El dolor, definido por la IASP como “una experiencia sensorial y emocional displacentera asociada a un daño tisular actual o potencial o descrita en tales términos”⁶, es el síntoma que con mayor frecuencia experimentan los pacientes en cuidados paliativos, y además el más temido. Lamentablemente aún es insuficientemente tratado, debido a varias razones; las principales son: desconocer las características especiales del dolor en enfermedades oncológicas o no susceptibles de tratamiento curativo, desconocer la farmacología e indi-

⁶ <http://www.iasp-pain.org/terms-p.html#Pain>

caciones específicas de las drogas analgésicas y coadyuvantes, y considerar que en algún punto de la evolución de la enfermedad “no queda nada más que hacer”.

Consideraciones especiales del dolor crónico (oncológico y benigno)

Es multifactorial:

El dolor es clasificado según su mecanismo neurofisiológico⁷ en nociceptivo (a su vez dividido en somático y visceral), neuropático y mantenido por el simpático, cada uno de los cuales requiere tratamiento específico. La mayoría de las veces encontramos estos mecanismos mezclados en nuestros pacientes, especialmente en los casos de enfermedad avanzada.

Clasificación neurofisiológica del dolor

1. Nociceptivo
 - 1.1. Somático
 - 1.2. Visceral
2. Neuropático
3. Mantenido por el Simpático

El **dolor nociceptivo** se debe a la estimulación por una noxa de fibras C o Ad periféricas, con la consiguiente transducción, transmisión y modulación a través de las vías nociceptivas para finalmente hacernos conscientes del estímulo y experimentar dolor. Esta capacidad es fundamental para cuidar la integridad de nuestro cuerpo y evitar exponernos a noxas. Dependiendo de la estructura estimulada se clasifica como *somático* (básicamente partes blandas, tejido óseo y articulaciones) y *visceral* (órganos torácicos y abdominales). Sus características clínicas son diferentes. El dolor *somático* está circunscrito a la zona de la injuria y es fácilmente localizable por quien lo padece. El dolor *visceral*, en cambio, es difuso y difícilmente localizable, habitualmente descrito como cólico u opresivo. No es evocado por todas las vísceras y no necesariamente está relacionado con una injuria, puede ser referido a otra zona distante de la afectada y se acompaña de reflejos autonómicos y motores⁸.

⁷ Pain 2002 – An Updated Review, Refresher Course Syllabus. Pain: Basic Mechanisms, pág. 3. IASP Press.

⁸ Pain 1999 – An Updated Review, Refresher Course Syllabus. Physiology and Physiopathology of Visceral Pain, pág. 39. IASP Press.

Características del dolor visceral

- No es evocado por todas las vísceras
- No está necesariamente relacionado a injuria visceral
- Referido
- Difuso y difícilmente localizable
- Acompañado de reflejos motores y autonómicos

Estímulos dolorosos viscerales

- Distensión de órgano hueco
- Isquemia
- Inflamación
- Espasmo muscular
- Tracción

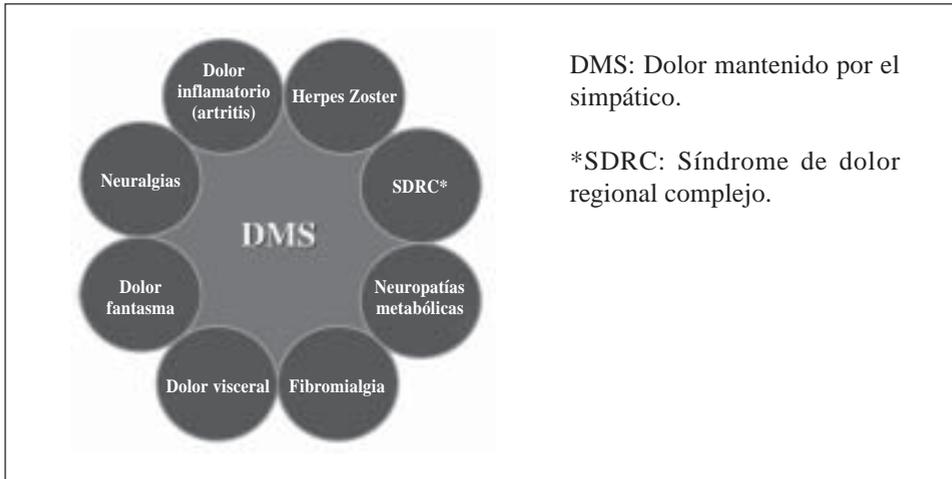
El **dolor neuropático** es aquel producido por una lesión primaria o una alteración funcional del sistema nervioso en cualquiera de sus porciones (central o periférico). Su fisiopatología está explicada por mecanismos periféricos (sensibilización y generación ectópica de impulsos en nociceptores aferentes primarios, mantención del dolor por el sistema simpático, inflamación de troncos nerviosos) y centrales (sensibilización central, hiperactividad por desaferentación, reorganización de conexiones centrales de aferentes primarios, pérdida de inhibición por aferentes de fibras gruesas). Clínicamente se caracteriza por parestesias y sensación de descarga eléctrica, además puede existir alodinia (dolor ante estímulos habitualmente no dolorosos, por ejemplo el tacto), aunque este último hallazgo puede encontrarse también en algunos casos de dolor somático. Su tratamiento requiere de drogas especiales denominadas “estabilizadores de membrana”, entre los cuales se encuentran benzodiacepinas, antidepresivos, anticonvulsivantes y antiarrítmicos, drogas que afectan al receptor GABA, analgésicos opioides, además del uso de bloqueadores de receptores NMDA (ketamina y metadona)⁹.

El **dolor mantenido por el simpático**¹⁰ es por definición aquel que se alivia con la interrupción farmacológica o quirúrgica del sistema nervioso simpático. Un gran número de entidades clínicas ha sido relacionado con este mecanismo. Su tratamiento, así como el del dolor neuropático, es complejo; es recomendable por ello la participación de especialistas en manejo de dolor.

⁹ Wall R., Wall P.D. *Handbook of Pain Management*; 581-589. Ed. Churchill Livingstone, 2003. ISBN:0-443-07201-9.

¹⁰ Wall R., Wall P.D. *Handbook of Pain Management*; 279. Ed. Churchill Livingstone, 2003. ISBN:0-443-07201-9.

Relación entre el dolor mantenido por el simpático y algunos síndromes dolorosos



Aumento progresivo del dolor:

El curso de la enfermedad es generalmente predecible y las complicaciones más frecuentes conocidas. Considerando esto debemos en forma individualizada trazar un plan de manejo analgésico en los diferentes escenarios posibles, considerando además las preferencias individuales del paciente (distintas vías de administración, sistemas, técnicas invasivas, etc.). Siempre se debe plantear la necesidad de readecuar el tratamiento por desarrollo de tolerancia a los medicamentos usados, por efectos colaterales intolerables por el paciente, por eventos intercurrentes descompensantes y comorbilidad. Se recomienda instruir a los pacientes para llevar un diario en el cual registren la intensidad de dolor que experimentan a diferentes horas del día y la noche, factores agravantes y aliviantes, calidad del sueño nocturno; interferencia con su actividad diaria y nivel de autonomía, efectos colaterales experimentados.

Necesidad de un “4º escalón analgésico”:

Como explicaré a continuación, la estrategia analgésica propuesta por la OMS incluye tres etapas o escalones farmacológicos, en los cuales se incrementa progresivamente la potencia analgésica de las drogas según lo requiera el paciente. En ocasiones el control del dolor requiere más que solo fármacos analgésicos y sus coadyuvantes, haciéndose necesario recurrir a procedimientos invasivos. Estos incluyen procedimientos neurolíticos con químicos (alcohol absoluto o fenol) y neuroablativos con radiofrecuencia de nervios somáticos (por ejemplo intercostales) o de plexos (por ejemplo bloqueo de plexo celíaco), instalación de catéteres neuroaxiales para la administración de opioides por esta vía, instalación de catéteres

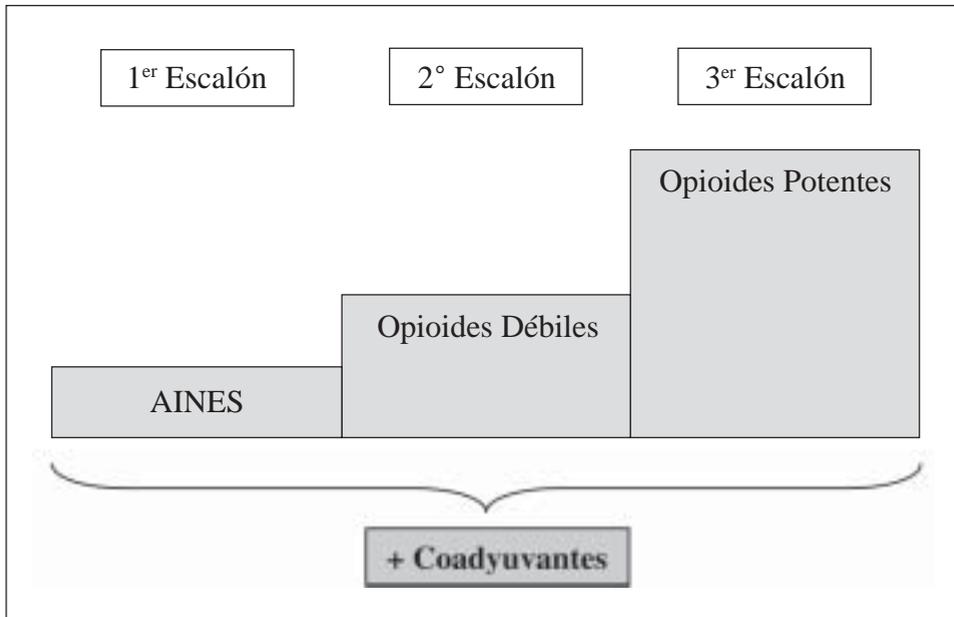
para bloqueos continuos de nervios o plexos nerviosos con anestésicos locales, la instalación de bombas de infusión implantables y estimuladores de cordones medulares posteriores y corticales. Con estos procedimientos logramos aliviar dolores intratables de otra manera, disminuir los requerimientos de analgésicos sistémicos, y en ocasiones incluso retirar todo tratamiento analgésico farmacológico. Pueden llevarse a cabo en forma ambulatoria, aunque a veces requieren de periodos de hospitalización breves (1 ó 2 días).

Escalera analgésica

En 1986, la OMS propuso la “escalera analgésica” con el objetivo de normar el uso de analgésicos sobre una base racional. Según esta, se administran los analgésicos en orden creciente en relación con su potencia. Propone usar los medicamentos:

- En forma reglada y no a demanda.
- Privilegiar la vía oral como primera opción.
- En forma escalonada.
- Utilizando coadyuvantes para mejorar el tratamiento del dolor.

Escalera analgésica OMS¹¹



¹¹ WHO's *Cancer pain relief and palliative care* (technical report series 804). Geneva: WHO, 1990.

Si bien es cierto esta propuesta exige iniciar el tratamiento analgésico por el primer escalón y aumentarlo progresivamente hasta obtener la respuesta analgésica suficiente, el buen juicio y la experiencia indicarán cuándo iniciar un 2° o 3er escalón como primera intervención.

1er Escalón: Incluidos en este grupo están los antiinflamatorios no esteroideos (AINE), metamizol y paracetamol.

2° Escalón: Sumamos a los analgésicos del primer escalón, los opioides comúnmente llamados débiles o menores. Habitualmente usamos tramadol y codeína.

3er Escalón: Usamos los analgésicos del primer escalón más los llamados opioides mayores: morfina, metadona, oxycodona, fentanyl y buprenorfina.

Independientemente del escalón elegido, nuestro paciente se puede beneficiar del uso de medicamentos coadyuvantes. La combinación con ellos puede disminuir los requerimientos de analgésicos, aumentar su eficacia y disminuir los efectos colaterales derivados de su uso.

Analgésicos y coadyuvantes

AINE

Los analgésicos antiinflamatorios no esteroideos actúan principalmente a través de la inhibición de síntesis de prostaglandinas, tanto a nivel periférico como del SNC, con un efecto antiinflamatorio variable.

Sus ventajas en relación con los opioides incluyen principalmente la ausencia de tolerancia y riesgo de adicción, menor sedación, en combinación con opioides disminuyen los requerimientos de estos (entre un 20 y un 30%) y sus efectos colaterales (principalmente depresión respiratoria)¹². Su potencia es menor que la de opioides, teniendo un efecto techo; es decir, existe una dosis máxima sobre la cual no se obtiene mayor efecto analgésico.

Son útiles por sí solos para el dolor leve a moderado, especialmente en el dolor somático.

Sus efectos colaterales incluyen hemorragia digestiva, alteraciones de función plaquetaria, broncoespasmo, y posiblemente, asociación con sangrado perioperatorio (por ejemplo, es polémico su uso en cirugía otorrinolaringológica).

Contraindicaciones a su uso son: Falla renal, hipovolemia, hiperkalemia, falla hepática severa, preeclampsia, riesgo conocido de hemorragia, broncoespasmo por aspirina e historia de úlcera gastrointestinal. Se debe tener precaución en caso de usuarios de beta-bloqueo, inhibidores de enzima convertidora de angiotensina, diuréticos, ciclosporina, metotrexate, pacientes diabéticos, mayores de 65 años, con patología vascular, y pacientes sometidos a cirugía cardíaca, hepatobiliar u otra cirugía vascular mayor.

¹² Pain 2002 – An Updated Review, Refresher Course Syllabus. Treatment of Postoperative Pain, pág. 351-355. IASP Press.

Los inhibidores de la ciclooxigenasa 2 (COX2 o “inducible”) (Celecoxib, Etoricoxib, Rofecoxib, Valdecoxib, Parecoxib) corresponden a un grupo relativamente nuevo de AINE que se caracterizan por su selectividad por esta enzima, con lo cual en teoría disminuyen los riesgos asociados a la inhibición de la COX1 (COX “constitutiva”). A diferencia de los AINE tradicionales, no están contraindicados en pacientes con mayor riesgo de sangrado, reacciones broncoespásticas a aspirina ni con historia de úlcera gastrointestinal. Su efecto a nivel renal no es todo lo inocuo que se pensó en un principio. La COX2 se expresa constitutivamente en muchos órganos, particularmente a nivel del SNC y a nivel renal; en este último se han detectado productos derivados de COX2 en células yuxtaglomerulares y epiteliales corticales y medulares, jugando un importante rol en mecanismos reguladores y adaptativos locales. En pacientes ancianos se ha descrito la aparición de edema y alzas de presión arterial sistólica durante su uso e incluso daño renal grave. En el caso de pacientes hipertensos se debe monitorizar cuidadosamente la presión arterial durante su uso, ya que disminuyen la efectividad del tratamiento antihipertensivo (diuréticos, inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina y bloqueadores b), debiéndose discontinuar su uso de detectarse alzas de presión arterial por sobre las basales del paciente¹³. Sus efectos sobre la coagulación y la aparición de reportes y estudios que revelarían morbilidad y mortalidad de causa cardiovascular asociada a su uso prolongado están motivando su retiro del mercado.

AINE de uso común: Vida media y dosificación

Droga	Vida Media (horas)	Vía Oral		Parenteral	
		Dosis inicial	Máxima Diaria	Dosis Inicial (EV/IM)	Máxima Diaria (EV/IM)
Aspirina	0,2	0,5-1 gr	6 gr		
Celecoxib	9-15	200 mg	400 mg		
Diclofenaco s	1,1	25-75 mg	200 mg	75 mg/75 mg	150 mg/150 mg
Ibuprofeno	2,1	400 mg	3,2 gr		
Indometacina	6	25-75 mg	200 mg		
Ketoprofeno v	1,8	50-100 mg	300 mg	100 mg/100 mg	300 mg/200 mg
Ketorolaco	5,1	10 mg	40 mg	30 mg/30 mg	120 mg/120 mg
Naproxeno	14	275 mg	1500 mg		
Parecoxib	8			40 mg/ –	80 mg/ –
Piroxicam	57	20-40 mg	40 mg		
Rofecoxib	17	12,5-25 mg	50 mg		
Tenoxicam	60	20-40 mg	40 mg		

EV: Endovenoso.

IM: Intramuscular.

s No debe administrarse en bolo EV. Velocidad de infusión mínima de 30 minutos.

v No debe administrarse en bolo EV. Velocidad de infusión sugerida de 20 minutos.

¹³ Brune K. *COX-2 Inhibitors and the Kidney: A Word of Caution; Pain Clinical Updates, Vol XI*, No. 4; <http://www.iasp-pain.org/PCUOpen.html>

Paracetamol

El acetaminofeno o paracetamol carece de actividad antiinflamatoria, pero constituye un analgésico efectivo y con mínimos efectos colaterales en dosis clínicas.

Su mecanismo de acción está dado por la inhibición de liberación de prostaglandinas, y tendría algún rol en los mecanismos analgésicos relacionados con serotonina, ambos a nivel espinal; su combinación con AINE tiene efecto supraaditivo.

Su principal (más temido) efecto adverso es la hepatitis fulminante secundaria a una sobredosis de esta droga, habitualmente al administrar más de 1 gr por cada 10 kg de peso corporal en 24 horas por vía oral.

Tramadol

Su mecanismo de acción dual está dado por inhibir la recaptación de noradrenalina y serotonina a nivel de las astas dorsales de la médula (donde tienen un rol inhibitorio de la transmisión de neuronas nociceptivas), además de ser un agonista opioide débil.

No suele usarse como analgésico único, sino en combinación con AINE o paracetamol. Actualmente contamos con preparados de liberación sostenida que permiten administrarlo en dos tomas diarias (Tramal-long®). Suele darse como **analgésico de rescate** durante los periodos de titulación de esquemas analgésicos, para el **dolor irruptivo** (exacerbación impredecible de dolor crónico bien controlado, en tratamiento con dosis estables de analgésicos) y para el **dolor incidental** (exacerbación predecible de dolor crónico bien controlado, en tratamiento con dosis estables de analgésicos, relacionada a la actividad diaria).

Opioides¹⁴

Su mecanismo de acción está dado por su efecto inhibitorio a nivel presináptico de liberación de neurotransmisores desde neuronas de vías nociceptivas e inhibición de conducción postsináptica de ellas, tanto a nivel medular como cerebral.

Su uso no está exento de efectos colaterales ni complicaciones (depresión respiratoria es la más temida), pero su uso cuidadoso permite administrarlos en forma segura. Entre sus efectos colaterales más frecuentes se encuentran náuseas y vómitos, xerostomía, somnolencia, astenia, síntomas confusionales, vértigo e inestabilidad de la marcha, diaforesis, prurito y constipación. Rara vez obligan estos síntomas a tener que suspender el tratamiento con opioides.

Tratamiento de efectos colaterales comunes por uso de opioides¹⁵

- Sedación: Frecuente al inicio del tratamiento, en la mayoría de los pacientes remite espontáneamente en pocos días.

¹⁴ Miller R., Miller's *Anesthesia*, Sixth Edition. Elsevier Churchill Livingstone. ISBN: 0-443-06618-3.

¹⁵ *ABC of palliative care: Principles of palliative care and pain control* <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/315/7111/801>

- Náuseas y vómitos: Las náuseas son frecuentes en pacientes con tratamiento opioide oral, menos frecuentes son los vómitos. Se presentan al inicio del tratamiento y usualmente ceden espontáneamente. Son fácilmente controlados con Metoclopramida 10 mg cada 8 horas por vía oral o Haloperidol 1,5 mg en la noche o dos veces al día.
- Constipación: Casi todos los pacientes la padecen, por lo que recomienda su tratamiento profiláctico desde el principio del tratamiento.
- Xerostomía: Puede llegar a ser muy molesta para los pacientes, se recomienda el uso de medidas físicas simples como beber frecuentemente sorbos de agua fría, comer golosinas del tipo “pastillas”, cubos de hielo o trozos de fruta congelada como piña o melón.

Existen muchos mitos arraigados tanto entre los pacientes y sus familias como entre médicos acerca del uso de opioides (especialmente para morfina), lo que dificulta a veces iniciar un tratamiento o mantener la adhesión a él. Entre ellos encontramos:

- El paciente se volverá drogadicto
- Los opioides orales son inefectivos
- El paciente usará los opioides para suicidarse
- La morfina provoca euforia
- Se desarrolla rápidamente tolerancia a su efecto analgésico, volviéndose inefectiva
- Los opioides matan a los pacientes por depresión respiratoria

En el caso de pacientes usuarios crónicos de opioides, se debe tener en consideración que sus requerimientos serán habitualmente mayores que los de la población virgen de tratamiento con opioides. La dosis inicial sugerida de morfina oral es de 30 a 60 mg/día.

Rotación de opioides

Un usuario crónico de un opioide puede desarrollar tolerancia específica al efecto analgésico de la droga con que es tratado, requiriendo dosis cada vez mayores para mantener analgesia adecuada. Ante esta situación debemos realizar una “rotación”, que consiste en cambiar la droga utilizada por otro opioide por un periodo de aproximadamente un mes. La razón para hacerlo está dada porque existe tolerancia cruzada parcial para el efecto analgésico de opioides, lo que permite cambiar de droga y usar una dosis menor que la equianalgesica para obtener el mismo alivio de dolor. Para ello se debe realizar la conversión de la dosis del opioide usado por el paciente crónicamente, y el que se administrará considerando la vía de administración de cada uno de ellos. Se debe tener la precaución de usar agonistas opioides puros, para evitar desencadenar un síndrome de abstinencia o dolor, y evitar el efecto techo al usar agonistas parciales (todos los mencionados en la tabla son agonistas puros, salvo Tramadol). Una vez pasado este periodo es posible volver a usar la misma droga que usaba crónicamente y con menor dosis que la que requería para el mismo efecto analgésico.

Dosis equianalgesicas de opioides orales y recomendaciones
de dosificación para rotación¹⁶

Opioide	Dosis Equianalgesica (mg)	Dosis de Conversión Inicial (No Equianalgesica)
Morfina	30 v.o.	50% a 67% de dosis oral equianalgesica estimada
Oxicodona	15 a 20 v.o.	50% a 67% de dosis oral equianalgesica estimada
Metadona	20 v.o. en dolor agudo, 2 a 4 v.o. en tto. crónico	El ajuste de dosis se hace en base a la equivalencia de dosis con morfina oral
		<i>Morfina oral</i> <i>Metadona</i>
		< 200 mg/día 5 mg c 8 h
		200 a 500 mg/día dar ~7% de dosis equianalgesica oral de morfina dividida en 3 dosis diarias
> 500 mg/día Consultar a especialista en uso crónico de opioides		
Tramadol	100 a 150 v.o.	25 mg a.m.
Buprenorfina	Ver tabla para uso de parche	
Codeína	180 a 200 v.o.	30 mg c 4 a 6 h
Hidrocodona	30 v.o.	50% a 67% de dosis oral equianalgesica estimada
Hidromorfona	7.5 v.o.	50% a 67% de dosis oral equianalgesica estimada

* La duración del efecto de Metadona aumenta con dosis repetidas debido a su larga vida media (13-100 horas)¹⁷.

Precauciones al realizar conversión de dosis de opioides:

- 1) Las dosis sugeridas en la tabla son para pacientes usuarios crónicos de opioides en el contexto de manejo de dolor crónico, suponiendo que no son tolerantes al opioide de cambio.
- 2) Determinar la dosis total de 24 hrs usada con el opioide actual.
- 3) Buscar en la tabla la dosis equianalgesica correspondiente a la vía de administración del nuevo opioide.

¹⁶ <http://www.oqp.med.va.gov/cpg/cpg.htm>

¹⁷ Miller R., Miller's Anesthesia, Sixth Edition. Elsevier Churchill Livingstone. ISBN: 0-443-06618-3.

- 4) Se debe usar un 50 a 60% de la dosis equianalgésica calculada del nuevo opioide (10 a 25% en el caso de metadona) debido a que existe tolerancia cruzada incompleta entre los distintos opioides.
- 5) La dosis total nueva calculada se debe dividir en el número de dosis diarias a administrar.
- 6) Se debe contar con opioides de rescate durante el periodo de ajuste de dosis.

Dosis inicial de buprenorfina en parche (Transtec®)
para pacientes en tratamiento crónico con opioides¹⁸

Opioide	Dosis de 24 horas (mg)			
Dihidrocodeína oral	120-240	360		
Tramadol oral	150-300	450	600	
Tramadol parenteral	100-200	300	400	
Morfina oral	30-60	90	120	240
Morfina parenteral	10-20	30	40	80
Buprenorfina sublingual	0,4-0,8	1,2	1,6	3,2
Buprenorfina parenteral	0,3-0,6	0,9	1,2	2,4
Dosis inicial parche Buprenorfina (Transtec®)	35 µg/h	52,5 µg/h	70 µg/h	2 x 70 µg/h

Fármacos coadyuvantes

Son utilizados por su efecto analgésico intrínseco o porque disminuyen las dosis necesarias de analgésicos, y con esto sus efectos adversos.

Coadyuvantes de uso frecuente y sus indicaciones

Droga	Indicaciones
Corticoesteroides	Aumento de la presión intracraneana Compresión nerviosa Infiltración de tejidos blandos
Antidepresivos	Compresión nerviosa
Anticonvulsivantes	Compresión o infiltración nerviosa
Antiarrítmicos	Neuropatías paraneoplásicas
Bifosfonatos	Dolor óseo

¹⁸ Información proporcionada por el fabricante, Laboratorio Grünenthal.

Coadyuvantes de uso frecuente y su dosificación	
Amitriptilina	12,5 - 100 mg/día
Imipramina	12,5-100 mg/día
Fluoxetina	20-40 mg/día
Carbamazepina	100-600 mg/día
Fenitoína	100-300 mg/día
Clorpromazina	10-25 mg cada 4 –6 horas
Haloperidol	1-5 mg cada 12 – 24 horas
Diazepam	5-10 mg cada 8 horas
Alprazolam	0,25 – 1 mg cada 8 horas
Midazolam	7,5 – 15 mg cada 8 horas
Clonazepam	0,5 – 2 mg cada 12 horas
Prednisona	5 – 75 mg/día
Dexametasona	16 – 24 mg/día
Betametasona	4 – 8 mg cada 8 horas
Gabapentina	600 – 3600 mg/día (dividido en 2 a 4 tomas)
Pregabalina	75 – 150 mg cada 12 horas
Topiramato	12,5 – 75 mg/día
Clomipramina	75 mg/día

Evaluación del dolor

Es indispensable evaluar la intensidad del dolor tanto para decidir el mejor tratamiento para el caso como para determinar la efectividad de nuestra terapia. En un esfuerzo por lograr *medidas objetivas* de la intensidad del dolor, se le ha intentado correlacionar con niveles plasmáticos y en LCR de hormonas relacionadas a la respuesta de stress (cortisol, catecolaminas, substancia P, C-Cistatina) y endorfinas; sin embargo, dada la subjetividad de su vivencia, estos valores no nos dicen nada del sufrimiento del paciente, ni del mecanismo involucrado en su génesis.

Actualmente se utilizan *escalas subjetivas* de medición de dolor ajustadas a la edad del paciente, debido a la diferencia en la capacidad de abstracción y verbalización del dolor entre distintos grupos etarios.

La escala visual análoga (EVA)

Este instrumento permite evaluar la intensidad del dolor y el grado de alivio experimentado.

Pese a todas las limitaciones impuestas por las características del método, es el instrumento más específico y sensible con el que se cuenta en el control rutinario al lado de la cama del paciente.

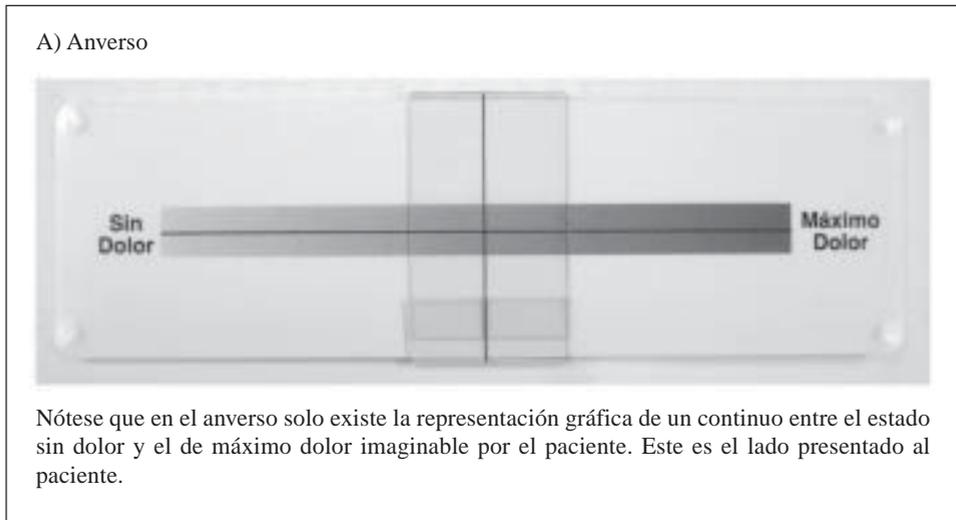
Al paciente se le muestra el anverso de una “regla” en que uno de los extremos simboliza la ausencia de dolor y el otro, la máxima intensidad imaginable del mismo. El enfermo debe señalar con un cursor o con el dedo el punto de la línea que representa la intensidad de su dolor. El evaluador observa en el reverso de la regla la puntuación que corresponde a la intensidad del dolor reportado (0 a 10) (ver figura).

Evaluación de la intensidad del dolor

El instrumento de EVA debe ser presentado al enfermo de la misma forma durante las evaluaciones sucesivas: sin mostrarle la escala numérica (de lo contrario se estaría aplicando una escala numérica de medición del dolor), presentarla horizontal o verticalmente, referidos el extremo mínimo a la “ausencia de dolor” y el máximo al “dolor máximo imaginable”, el cursor se presenta en el mismo punto (al inicio o al medio) en cada control (ver figura). La intensidad del dolor así registrada aumenta en forma exponencial a medida que se avanza desde el extremo de ausencia de dolor hacia el de dolor máximo, esto quiere decir que cinco no es la mitad del máximo dolor imaginable (10), y que siete no es un 20% más de dolor.

Si se permite que el paciente refiera el extremo de máximo dolor, a una intensidad conocida por él de antemano (puede ser un dolor histórico o el dolor basal), en ese caso, la relación entre el desplazamiento a través de la línea y la intensidad de dolor tiende a ser lineal.

Escala Visual Análoga



B) Reverso



En el reverso de la regla se lee la puntuación que corresponde a la intensidad del dolor reportado.

Evaluación de alivio del dolor

Cuando se desea evaluar la respuesta a la terapia, se puede hacer comparando la variación de los registros de intensidad de dolor o se puede optar por una medición del alivio. Para esto se debe referir el punto de máximo dolor al que se experimentaba antes de administrar el analgésico.

Los valores de intensidad obtenidos por estas distintas modalidades de evaluación no son comparables. Esto debe ser considerado, especialmente, en protocolos de investigación.

En el manejo de dolor agudo se sugiere modificar el esquema analgésico cuando la EVA medida en condiciones de reposo excede el valor 3 de 10, y en condiciones de ejercicio (dinámicas) si excede 5 de 10. Estos valores se han adoptado por convención, y son representativos de un dolor moderado.

En el contexto de paliación, además se debe llevar un registro histórico de la intensidad de dolor reportada por el paciente, haciendo hincapié en determinar hasta qué punto interfiere con su actividad diaria, su descanso nocturno, y cuáles son sus aspiraciones de actividad (poder conducir un auto, actividades de la casa, tolerar el decúbito, etc).

Recomendaciones finales para lograr una adecuada analgesia

- Usar la vía más cómoda para el paciente (habitualmente la oral)
- Creerle al paciente la intensidad de dolor reportada
- Siempre considerar el uso de fármacos coadyuvantes
- No administrar analgésicos SOS, siempre en horario fijo
- Siempre agregar medicamentos de rescate
- Simplificar los esquemas de administración de analgésicos

- Interrogar al paciente acerca de efectos colaterales del tratamiento analgésico
- Procurar el adecuado descanso nocturno del paciente, evitar el uso de psicotrópicos de rutina
- Recordar siempre la necesidad de apoyo psicológico de los pacientes
- Darle indicaciones precisas de qué hacer si la analgesia se vuelve insuficiente (a quién y cómo contactarlo).

Análisis de problemas éticos frecuentes en medicina paliativa

DRA. PAULINA TABOADA RODRÍGUEZ
Centro de Bioética y Depto. Medicina Interna
Profesor Adjunto
Facultad de Medicina
Pontificia Universidad Católica de Chile

DR. RODRIGO LÓPEZ BARRERA
Residente de Anestesia
Facultad de Medicina
Pontificia Universidad Católica de Chile

I. Metodología de análisis ético

La complejidad de la medicina moderna hace que el proceso de toma de decisiones clínicas no siempre sea fácil. Es así como, además de las dudas netamente técnicas, en ocasiones pueden surgir dilemas éticos que dificultan las decisiones clínicas. Algunos ejemplos de esto son la pregunta referente a la proporcionalidad de las cargas –físicas, psicológicas, espirituales y/o económicas– que un determinado tratamiento podría imponer al paciente, su familia o la institución que lo acoge; las dudas acerca del derecho de un paciente o sus familiares a rechazar intervenciones que el equipo médico considera beneficiosas; el cuestionamiento del deber médico de comunicar la verdad en casos en que el diagnóstico y pronóstico son ominosos; etc.

El Dr. Bernard Lo definió operacionalmente un problema ético-clínico como una dificultad en la toma de decisiones frente a un paciente, en cuya resolución es necesario referirse a valores o principios que especifiquen lo que *debe ser hecho* en oposición a lo que simplemente *puede ser hecho* o frecuentemente se hace. (Cf. *Arch Intern Med* 1981; 141: 1063 -1064). A pesar de sus limitaciones, esta definición tiene el mérito de explicitar que un profesional de la salud se ve enfrentado a un problema de naturaleza ética cada vez que en su práctica clínica se le plantea la pregunta por el *deber ser*, en oposición al simple *poder hacer*. Otro aporte de esta definición es que nos proporciona la clave para encontrar la salida de estas situaciones de conflicto: la referencia a valores o principios éticos. Sin embargo, es justamente esta parte de la definición la que con mayor frecuencia nos plantea dificultades a los profesionales de la salud. ¿Cuáles y cuántos son esos principios éticos? ¿Existen valores éticos que puedan ser aceptados por personas de diferentes lugares, culturas y momentos históricos? ¿Se puede afirmar que los *problemas ético-clínicos* admiten un análisis racional o debemos aceptar que ellos caen más bien en el campo de lo emocional y lo netamente subjetivo?

En el contexto de estas breves líneas no es posible dar una respuesta cabal a las complejas preguntas relacionadas con el carácter objetivo o relativo de la ética. Por tanto, sin negar la importancia y el interés que reviste el dar una respuesta satisfactoria a esas preguntas, me limitaré a proponer aquí una metodología que nos ha permitido introducir una cierta racionalidad en el análisis de los problemas ético-clínicos. La pauta que solemos utilizar en el Hospital Clínico de la Universidad Católica para sistematizar el análisis y la resolución de los problemas ético-clínicos consta de los siguientes seis pasos que serán aplicados en forma práctica a cinco situaciones frecuentes en medicina paliativa:

1. Identificación y descripción del (los) problemas ético-clínico(s)

- Formulación operacional de la pregunta.

2. Referencia a los principios éticos involucrados

- Principios de inviolabilidad de la vida humana.
- Principio de no-maleficencia.
- Principio de beneficencia
- Principio de autonomía.
- Principio de justicia.
- Principio de proporcionalidad terapéutica.
- Principio del doble efecto.
- Principio de veracidad.
- Principio de prevención.
- Principio de no-abandono.

3. Evaluación de alternativas de acción y sus resultados

- Análisis de los posibles cursos de acción y la forma en que se preservarían los principios éticos involucrados.

4. Análisis de la información clínica éticamente relevante

- Certeza del(los) diagnóstico(s).
- Pronóstico de sobrevida basado en evidencia.
- Costos: físicos, psicológicos, espirituales, económicos, etc.
- Competencia del paciente.
- Red de apoyo social.

5. Resolución del problema

- Propuesta del curso de acción que mejor preserva los valores éticos involucrados.

6. Implementación práctica de la solución

– Detallar el modo en que se debe implementar la solución propuesta:

- ¿Quién?
- ¿Cómo?
- ¿Dónde?
- ¿Cuándo?

II. Análisis de casos clínicos seleccionados

1. Competencia y autonomía

a) Caso clínico

Paciente de 26 años. En control frecuente en policlínico de ETS por conductas de riesgo. En uno de sus exámenes se diagnostica VIH (+), indicándosele el plan de controles posterior y el eventual inicio de medicamentos antivirales. El paciente se niega a creer el diagnóstico y no se realiza los exámenes complementarios (recuento CD4). Comienza a faltar a los controles y termina por abandonar el seguimiento un año después de efectuado el diagnóstico. Cinco años después se informa al personal de salud que efectuaba los controles por el paciente se encuentra hospitalizado en Unidad de Tratamientos Intermedios por neumonía por *Pneumocystis*, con compromiso nutricional severo y lesiones cutáneas difusas compatibles con sarcoma de Kaposi, sin compromiso neurológico. Recuento CD4 < 50. La madre del paciente solicita repetidamente al personal de salud inicio terapia antiviral, aun en contra de la voluntad del enfermo, quien vuelve a reiterar su negativa a recibir drogas antivirales. Una semana después, el paciente cambia de opinión producto de presiones familiares, y comienza el tratamiento indicado. Las patologías oportunistas evolucionan satisfactoriamente, siendo dado de alta un mes después. Actualmente se encuentra en buenas condiciones de salud, recibiendo triterapia con buena adherencia y en controles regulares con equipo de Infectología.

b) Análisis ético

1. Definición del dilema ético

Este caso, que se vive frecuentemente, no suele llamar la atención y la conducta seguida es la descrita: el paciente acepta los riesgos derivados del rechazo de tratamiento y abandona control. Sin embargo, revisándolo con más detención, plantea una serie de dudas éticas: ¿en qué condiciones un paciente puede negarse a recibir un determinado tratamiento?, ¿tiene el equipo de salud alguna responsabilidad además de explicar la enfermedad y ofrecer un tratamiento adecuado?; cuando aparecen las complicaciones y

la familia está en contra de la conducta acordada con el paciente adulto ¿pueden atribuirse el derecho a tomar estas decisiones?... en definitiva, **¿quién está capacitado para tomar decisiones?**

2. Referencia a principios éticos involucrados

En este caso entran en conflicto fundamentalmente dos de los cuatro grandes principios fundamentales de la bioética: Beneficencia y Autonomía. En general, las acciones médicas debieran estar orientadas a curar enfermedades, prolongar la sobrevivencia y/o mejorar la calidad de vida de las personas, lo que se condice con el principio de **Beneficencia**. Por otro lado, se entiende por **Autonomía** *el derecho que tiene cada individuo de tomar decisiones informadas respecto de las posibles intervenciones médicas*; este principio presupone *la capacidad de ejercer este derecho*, conocida como **competencia**. Es difícil determinar esta capacidad, ya que se puede caer en apreciaciones personales. Es por esto que se ha intentado establecer criterios objetivos para evaluar la competencia:

- Capacidad de comprender y retener la información ofrecida
- Capacidad de apreciar la situación y sus consecuencias
- Capacidad de procesar racionalmente la información
- Habilidad para comunicar decisiones

El problema está, como en este caso, cuando las personas ejerciendo su autonomía, rechazan las intervenciones que el personal de salud propone buscando su beneficencia.

3. Información clínica éticamente relevante

En este caso tanto el diagnóstico de VIH como la conducta a seguir no merece dudas técnicas. Es en los criterios que buscan analizar la competencia donde debemos recabar mayores antecedentes.

Este paciente es a primera vista autónomo, cumple con los criterios de competencia: es capaz de comprender la información y de comunicar decisiones (enseñanza media cumplida, trabajo estable como vendedor); clínicamente no impresionaba que padeciera algún trastorno que impidiera apreciar la situación y sus consecuencias o procesar racionalmente la información (realizaba las actividades de la vida diaria en forma normal). Sin embargo, llama la atención la incapacidad para asumir su diagnóstico de VIH (+) en un paciente que se asume con los suficientes factores de riesgo como para estar en control regular en policlínico de ETS (¿negación inicial por “conmoción” relacionada con el diagnóstico?, ¿negación de algún otro fenómeno relacionado, por ejemplo homosexualidad?). Es por esto que hubiese sido útil contar con una evaluación psicológica formal para evaluar grado de competencia.

En el segundo momento de nuestro caso existen factores objetivos que podrían hacernos cuestionable el nivel de autonomía del paciente. Está en Unidad de Tratamientos

Intermedios, con patologías graves, bajo un estrés mental significativo. Por otro lado la hipoxemia a la que se ve sometido por su neumonía podría explicar alteraciones en el procesamiento de la información. Por último, si bien no tiene alteraciones neurológicas descritas, no se cuenta con un examen de la personalidad, que también podría verse afectado en un proceso infeccioso del SNC.

4. Alternativas de acción

Si bien nuestro caso se desarrolla en dos momentos temporales diferentes (el diagnóstico y la hospitalización, cinco años después), los patrones de conducta son similares: **respetar la voluntad del paciente y no hacer la acción de beneficencia correspondiente, o asumir que no es competente y buscar la forma de implementar el tratamiento apropiado.**

Al momento del diagnóstico se podría aceptar su negativa a recibir tratamiento sin mayores cuestionamientos, o presionarlo de algún modo para que se someta al programa indicado (ya que se trata de un tratamiento ambulatorio que exige de la colaboración del paciente). Cuando se presentaron las complicaciones aparecen más actores (la familia), por lo que existen más alternativas: respetar su voluntad y no seguir proponiendo el tratamiento; acceder a las peticiones de la familia y administrar terapia aún sin el consentimiento del paciente (algo realizable en el medio hospitalario); esperar a que cambie de opinión y acceder en ese momento a dar la terapia.

5. Propuesta de solución ética

A primera vista existe un enfrentamiento entre el principio de beneficencia (hacer lo que nosotros consideramos correcto: dar la terapia) y el principio de autonomía (dejar que el paciente cumpla su voluntad: no recibir la terapia). Sin embargo, este conflicto es solo aparente.

El principio de beneficencia establece la necesidad de hacer un bien al paciente. Como personal de salud, frecuentemente proporcionamos bienestar físico (curar enfermedades, prolongar sobrevida o paliar síntomas), pero no debemos olvidar que el enfermo es ante todo una persona, con una serie de otros intereses que también merecen ser considerados. Por lo tanto, solo procuraremos bienestar a nuestros pacientes en la medida que escuchemos estos deseos, y que nuestras acciones de salud los potencien o por lo menos no los contravengan en forma desproporcionada. Esto no quiere decir que debemos cumplir todo lo que nuestros pacientes nos soliciten, sino que debemos incorporar estos elementos aportados por el paciente y su entorno en la toma de decisiones clínicas.

La competencia necesaria para ejercer el principio de autonomía (derecho que tiene cada individuo de tomar decisiones informadas respecto de las posibles intervenciones sobre sí mismos) requiere de cuatro requisitos ya enunciados. Todos ellos tienen una dimensión cognitiva (conjunto de conocimientos y creencias que permitan entender y anali-

zar la información proporcionada, así como aventurar posibles consecuencias de los actos decididos) y una dimensión afectiva (conjunto de sentimientos y estados anímicos que interfieren subjetivamente en la toma de decisiones). Debiese ser, por lo tanto, deber del equipo de salud no solo el proporcionar la información necesaria, ajustada al nivel cognitivo del paciente, para que este pueda tomar decisiones, sino también explorar y ayudar en la identificación y manejo de elementos de la dimensión afectiva del enfermo que puedan interferir subjetivamente en el proceso de elegir. Un enfermo asustado que se niega a recibir tratamiento puede requerir mayor información para tomar la mejor decisión; un paciente deprimido puede necesitar tratamiento de su trastorno del ánimo para apreciar las situaciones con mayor objetividad; un paciente homosexual puede necesitar asumir su condición sexual antes de aceptar que es VIH (+).

Es en este sentido que se complementan el principio de Autonomía y Beneficencia: las acciones del equipo de salud están orientadas a que el paciente desarrolle su autonomía, liberándose de elementos que coaccionan su capacidad de elegir, para tomar la mejor decisión en búsqueda de su propio bien.

6. Implementación práctica de la solución

De acuerdo con lo anteriormente expuesto, nos parece que la mejor conducta hubiese sido explorar y tratar en el momento del diagnóstico otros factores que explicasen su negativa a recibir tratamiento (depresión en relación con condición VIH (+), falta de información, negación de conductas sexuales, presiones familiares y/o sociales, etc.) antes de aceptar su negativa a la terapia. Si libre de condicionantes, externos o internos, el paciente desea no someterse a tratamiento, debemos respetar su decisión ya que esto le proporciona mayor bien (no físico, sino global).

2. Proporcionalidad terapéutica

a) Caso clínico

Paciente de 60 años, que sufre de deterioro psicoorgánico grave secundario a múltiples infartos cerebrales, actualmente postrado en cama. Vive solo con su señora, quien está encargada de atenderlo. Se encuentra en un muy mal estado nutritivo. Durante los dos últimos años ha requerido múltiples hospitalizaciones por neumonías a repetición, ITUs e infecciones de escaras.

Frente a un nuevo cuadro de neumonía con mala respuesta a tratamiento domiciliario se decide hospitalización. En el examen físico de ingreso destacan lesiones cutáneas en manos y pies, sugerentes de sarcoma de Kaposi, por lo que se practican pruebas para detección de VIH, resultando positivos el test y su confirmación. Se obtiene además recuento de CD4 con un valor <100 , y carga viral de 80.000 copias/ml. Se discute el posible inicio de terapia antirretroviral (Highly Aggressive Antirretroviral Therapy, HAART).

b) Análisis ético

1. Definición del dilema ético

Debido a todas las implicancias de un tratamiento antirretroviral (alto costo, efectos adversos importantes) y a un beneficio dudoso (prolongación de vida de un paciente deteriorado, con mala calidad de vida) nos podríamos plantear si **es moralmente lícito no comenzar una terapia antirretroviral**.

2. Referencia a principios éticos involucrados

El principio de **Beneficencia** pide que nuestras acciones de salud causen un bien al paciente visto como un todo. Esto no siempre significa la tarea de curarlo de la enfermedad o prolongar su sobrevida, sino que a veces puede referirse a mejorar la calidad de vida dentro de lo posible. En este caso particular podría suponerse que la terapia antirretroviral constituye un bien para el paciente por estar demostrada su efectividad en la infección por VIH, pero dada la deteriorada condición basal de este paciente este beneficio no es tan claro.

Por otra parte, sabemos que estos fármacos tienen efectos secundarios importantes que podrían ser muy mal tolerados por este paciente en particular dada su condición basal. Como el principio de **No maleficencia** establece que nuestras acciones no deben causar algún daño evitable al paciente, agravando su enfermedad o empeorando su calidad de vida, podrían plantearse dudas razonables sobre la indicación del HAART en este caso.

Dado que el beneficio es dudoso y los efectos adversos podrían ser importantes, nos vemos en la necesidad de emitir un “Juicio de proporcionalidad terapéutica”.

El principio ético de la proporcionalidad terapéutica sostiene que existe la obligación moral de implementar solo aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de *debida proporción* entre los medios empleados y el resultado previsible. Aquellas intervenciones en las que esta relación no se cumple se consideran ‘desproporcionadas’ y no son moralmente obligatorias. Los elementos que deben tenerse en cuenta a la hora de juzgar la proporcionalidad de una intervención médica son, entre otros:

- La utilidad o inutilidad de la medida;
- Las alternativas de acción, con sus respectivos riesgos y beneficios;
- El pronóstico en sentido amplio, es decir, incluyendo los criterios de sobrevida y calidad de vida con y sin la implementación de la medida;
- Los costos en sentido amplio: cargas físicas, psicológicas, morales, sociales, económicas, etc.

Es importante destacar que el juicio acerca de la proporcionalidad de una determinada intervención médica debe hacerse por referencia al **beneficio global de la terapia y no solo en relación con los posibles efectos fisiológicos** que ella sea capaz de inducir. En la evaluación de esta utilidad fisiológica los conocimientos técnicos del médico juegan un

rol primordial (Medicina Basada en Evidencia); mientras que en la evaluación de los elementos cualitativos de la proporcionalidad cobran importancia elementos valóricos del paciente y sus familiares, que deben ser ponderados en conjunto con el médico.

En este contexto, la voluntad del paciente cobra especial relevancia (principio de **Autonomía**). Sin embargo, en este caso la competencia del paciente está limitada por su daño cognitivo previo. Por lo tanto, debemos recurrir a otras personas para tomar decisiones (consentimiento subrogado).

3. Información clínica éticamente relevante

Es necesario hacer referencia a algunos datos técnicos para basar las decisiones:

- Criterios de enfermedad que determinen la indicación de inicio de terapia HAART. En este caso el paciente está en etapa SIDA, por lo que el tratamiento debiese ser la terapia antirretroviral.
- Pronóstico del paciente con y sin terapia: sin terapia el paciente sufrirá un mayor deterioro de su sistema inmune, con mayor gravedad de las infecciones oportunistas, y un desenlace fatal en el corto plazo. De iniciar la terapia es posible aumentar la sobrevida, pero sin mejorar en forma significativa la calidad de vida.
- Alternativas de terapia, tanto para el SIDA como para sus problemas asociados (neumonía, sarcoma, etc.) y sus resultados potenciales: debido a lo avanzado de la inmunosupresión no es planteable otro esquema de tratamiento, sin embargo se pueden intentar terapias para las enfermedades asociadas, sin poder asegurar una respuesta satisfactoria.
- Alternativas de nutrición: alimentación vía oral (riesgo de aspiración significativo), alimentación por sonda nasogástrica, por sonda nasoenteral, ostomías, alimentación parenteral.

4. Alternativas de acción

En este caso tenemos tres posibles alternativas:

- Tratar al paciente, asumiendo los riesgos de la terapia. Es probable que al mejorar su respuesta inmune, el paciente mejore su estado basal y experimente algún grado de mejoría de sus comorbilidades (infecciones oportunistas y sarcoma de Kaposi), implementando paralelamente las medidas necesarias para mejorar su estado nutritivo (nutrición parenteral, ostomías). Sin embargo, también podría ocurrir que, al mejorar el sistema inmune, se expresen patologías antes enmascaradas. Optar por esta alternativa supondría prolongar la sobrevida de un paciente con deterioro psicoorgánico severo, lo que trae consigo cuidados básicos de enfermería y nutrición, con los costos económicos y personales asociados.
- No tratar de SIDA, pero ofrecer el apoyo básico de hidratación, confort y nutrición, y tratar las comorbilidades (antibióticos apropiados para la neumonía, cura-

ción óptima de escaras). Optar por este curso de acción supone plantearse el grado de agresividad al que deberíamos llegar en la implementación de intervenciones ante eventuales complicaciones futuras (decisión de limitar terapia en relación con ventilación mecánica, reanimación en caso de un paro, etc).

- No tratar al paciente, limitando también la atención a problemas intercurrentes.

5. Propuesta de solución ética

Dado que las múltiples patologías previas de este paciente determinan un mal pronóstico tanto en sobrevida como en calidad de vida, el juicio de proporcionalidad terapéutica sugiere que la utilidad del HAART es limitada. Debemos tener en cuenta que para iniciar terapia HAART en este caso, que presenta un estado nutricional precario secundario a múltiples patologías, habría que implementar previamente apoyo nutricional intensivo si queremos lograr el efecto deseado con una tolerancia aceptable. Evaluando los beneficios esperables y las implicancias de este curso de acción, en conjunto con los familiares se estimó que la terapia antirretroviral resultaba desproporcionada. Esta decisión no se refiere al tratamiento de posibles complicaciones posteriores, cuya proporcionalidad deberá ser evaluada oportunamente, en el contexto de cada situación individual.

Es necesario distinguir entre la limitación de tratamiento por falta de proporcionalidad de la llamada “eutanasia pasiva” o “por omisión”, ya que en esta última se limitan intervenciones que resultarían proporcionadas con el fin de acortar la sobrevida del paciente. Por tanto, en el caso analizado, limitar la terapia HAART no constituye ninguna forma de eutanasia, porque se estima que la sobrevida está determinada primariamente por su deteriorada condición general.

6. Implementación práctica de la solución

En conjunto con los familiares se decide no iniciar terapia HAART, iniciándose el tratamiento de la neumonía e implementando todas las medidas básicas de confort junto con alimentación por sonda nasogástrica. Durante su evolución, el paciente presenta insuficiencia respiratoria. Dado que su conexión a ventilación mecánica resulta desproporcionada, se realiza un apoyo sintomático con oxigenoterapia y morfina sc.

3. Nutrición e hidratación al final de la vida

a) Caso clínico

Paciente de 72 años, sin familiares, hospitalizado en Estado Vegetativo Persistente (EVP) desde hace varios meses.

Durante su evolución el paciente ha presentado múltiples infecciones respiratorias y urinarias, que han respondido bien a las terapias habituales.

Por el riesgo de aspiración que tiene este paciente y debido al deterioro progresivo de su estado nutricional, se decide instalarle una sonda de alimentación enteral por gastrostomía. Durante una visita médica, un miembro del equipo sugiere que la realización de este procedimiento es desproporcionada para este paciente dado su estado neurológico y propone suspender la hidratación y nutrición en este paciente.

b) Análisis ético

1. Definición del dilema ético

El dilema ético que se plantea en este caso es si **es lícito suspender la hidratación y nutrición a un paciente en EVP**. Esta pregunta es motivo de un intenso debate a nivel internacional en la actualidad. Así tenemos, por un lado, algunos grupos que se plantean a favor de la licitud de la suspensión, como por ejemplo las Asociaciones Americanas de Neurología y de Medicina Intensiva (*Crit Care Med.* 1990; 18 (12): 1435-1439), la Conferencia Nacional de Obispos Católicos Americanos (Origins 21: 4, Abril 19, 1992, p. 705). Por otro lado está el planteamiento de la Iglesia Católica, que propone que la hidratación y nutrición deben ser consideradas como “medidas básicas” a las que toda persona tiene derecho y que, por tanto, no sería lícito suspender (S Congr Doc Fe, Carta a los Agentes de la Salud, 1984, N° 120).

2. Referencia a los principios éticos involucrados

El dilema ético se plantea como una confrontación entre los principios de **beneficencia** y **no-maleficencia**. Aquellos que proponen que sería lícito suspender la hidratación y nutrición en pacientes en EVP argumentan que un ser humano permanentemente privado del ejercicio de sus capacidades de autoconciencia y raciocinio no puede ser considerado una “persona” en el pleno sentido de la palabra. Consideran, por tanto, que mantener “artificialmente” la vida de estos seres humanos sería un acto de maleficencia – un ensañamiento terapéutico – y que el principio de beneficencia obligaría a suspender las medidas que prolongan esta penosa situación. Por otro lado, los que afirman que es ilícito suspender la hidratación y nutrición en estos casos afirman que el acceso a una adecuada hidratación y nutrición es un derecho humano básico. Dado que no se trata de “terapias médicas”, sino de “medidas básicas” a las que todos los seres humanos tienen derecho, no podría estar sujeta a un juicio de proporcionalidad terapéutica que legitime su limitación. En este contexto, suspender estas medidas sería un acto de maleficencia. El principio ético de respeto y promoción de la vida obligaría a hidratar y nutrir a un ser humano, independientemente de su condición neurológica.

3. Alternativas de acción

Los posibles cursos de acción en un paciente en EVP serían:

- Asegurar un aporte nutricional y de volumen adecuados a sus requerimientos básicos.
- Suspender la nutrición, manteniendo el mínimo aporte de volumen y electrolitos necesario para reponer las pérdidas obligadas.
- Suspender tanto nutrición como hidratación.

4. Información clínica éticamente relevante

La evidencia empírica dice que sería poco probable que un paciente que lleve más de un año en estado vegetativo persistente recupere su conciencia. Dado que nuestro paciente lleva algunos meses en ese estado, aún no podríamos asegurar que su condición neurológica no pueda experimentar algún grado de recuperación. Por otro lado, sabemos que los pacientes en EVP pueden tener una sobrevida de años. Su mortalidad suele estar dada por las infecciones intercurrentes (urinarias, respiratorias, escaras, etc.) que característicamente de presentan dentro de su evolución.

En relación con los requerimientos de hidratación y nutrición de un paciente en estas condiciones, sabemos que debido a las pérdidas obligadas diarias de agua y electrolitos (diuresis, deposiciones, pérdidas insensibles, etc.) un paciente que no reciba reposición de volumen y electrolitos caerá en insuficiencia renal prerrenal en un período variable, dependiendo de su estado general y de su función renal basal. Por otro lado, si solo nos limitáramos a reponer agua y electrolitos, el estado nutritivo se deterioraría progresivamente, lo que a su vez tendría un impacto en el sistema inmune, favoreciendo las infecciones intercurrentes que podrían conducir a un desenlace fatal. Así, la evidencia nos dice que si no cubrimos adecuadamente los requerimientos nutritivos y de volumen de un paciente en EVP, su sobrevida se verá necesariamente acortada.

5. Propuesta de solución ética

En base a lo anterior estimamos que el curso de acción que mejor preserva el deber médico de respetar y promover la vida humana sería el de asegurar un aporte nutricional y de volumen adecuados a los requerimientos básicos de los pacientes en estado vegetativo persistente. No hacerlo, equivaldría a acelerar intencionalmente su muerte, pues se estarían omitir medidas que sabemos que necesariamente afectan la sobrevida. Por tanto, si esta omisión se hiciera por consideraciones “pseudo-beneficentes” (“compasión”), se trataría de un acto de eutanasia por omisión.

6. Implementación práctica de la solución

Idealmente el aporte debería hacerse por vía enteral mediante una gastrostomía, debido al riesgo de aspiración que tienen estos pacientes y a la mayor facilidad de manejo

que permite esta vía. Si esta posibilidad no existiera, podría realizarse el aporte mediante una sonda nasointestinal, cuidando todos aquellos detalles de manejo del paciente que puedan ayudar a disminuir el riesgo de aspiración.

4. Sedación terminal y principio del doble efecto

a) Caso clínico

Paciente de 18 años, portador de leucemia linfocítica aguda (LLA). Tratado con quimioterapia de primera línea, con respuesta parcial, por lo que se inicia tratamiento con drogas de segunda línea con respuesta completa. Estando en fase de consolidación, presenta cuadro de cefalea intensa, asociado a náuseas y vómitos. Estudio posterior demuestra recaída en SNC. Se maneja con quimioterapia de tercera línea y corticoides para la hipertensión endocraneana con respuesta no significativa y con importante toxicidad inducida por las drogas citotóxicas. No habiendo más medidas de tratamiento curativo, se decide iniciar manejo paliativo. Por presentar dolor refractario a manejo médico habitual se plantea utilizar opioides por bomba de infusión continua según requerimientos del paciente. Se prevé que las dosis utilizadas podrían tener importantes efectos secundarios: el paciente probablemente permanecerá en sopor profundo, con alteración del patrón respiratorio que requerirá suplementos de oxígeno y KNTR para el manejo de secreciones de vía aérea, sin descartarse el uso de sonda Foley para diuresis y/o SNG para alimentación.

Se plantea a la familia la alternativa de manejo propuesta, así como los riesgos y consecuencias, quienes finalmente aceptan la implementación de las medidas analgésicas.

b) Análisis ético

1. Definición del dilema ético

Si bien el caso nos plantea una serie de dilemas éticos (proporcionalidad de medidas de alimentación en un paciente terminal; competencia de la familia para tomar decisiones; elección del lugar de permanencia del enfermo) la pregunta que analizaremos se refiere más bien a las consecuencias de las medidas de analgesia: **¿es correcto privar a alguien de su conciencia solo para aliviar un síntoma?, ¿es éticamente lícito someter a una persona a medidas paliativas que impliquen riesgos importantes, incluso el de acortar la sobrevida?**

2. Referencia a principios éticos involucrados

De los cuatro principios tradicionales de la Bioética (Beneficencia, No maleficencia, Autonomía y Justicia), en este caso se ven fundamentalmente involucrados los tres primeros. Es bastante claro que medidas como la analgesia están destinadas a hacerle un bien al paciente: quitarle el dolor, y de no tener otras consecuencias no merecería mayor análisis.

Sin embargo, en este caso el principio de la **beneficencia** entra en conflicto con los otros dos. Por un lado tenemos efectos no deseados deletéreos (tendencia a hipoventilar, mal manejo de secreciones, necesidad de sonda Foley para manejo de orina, permanencia en hospital) que podrían llevar a mayores complicaciones (infecciones respiratorias o urinarias) y eventualmente podrían adelantar el fallecimiento del paciente, con lo que no se respetaría el principio de **no maleficencia**; por otra parte, el nivel de sedación alcanzado con los analgésicos le significa verse privado de la conciencia, y esto implica la inhabilidad para ejercer la **autonomía**. Debemos considerar que la conciencia es uno de los principales bienes con que cuenta el hombre, por lo que privar a alguien de ella, sin causa muy justificada, es extremadamente grave.

3. Información clínica éticamente relevante

Tenemos absoluta certeza tanto del diagnóstico como de la resistencia de la enfermedad a las medidas terapéuticas disponibles. En este momento, no quedan más alternativas de manejo con intención curativa (sin respuesta a tercera línea de quimioterapia, con toxicidad importante), y por lo tanto, de efectuarse algún tratamiento, debiera ser con intención paliativa.

El dolor de este paciente se debe a la infiltración de las meninges por células tumorales y al edema causado por esta infiltración. El manejo de este síntoma pasa por la disminución del número de células malignas (que en este caso no es posible, por no responder a quimioterapia y haber sido irradiado previamente en la misma zona afectada como parte del protocolo de tratamiento de LLA), y por la disminución del edema con corticoides (respuesta parcial). Debido a la pobre respuesta en la paliación de los síntomas a las medidas habituales, es necesario utilizar analgésicos. Dentro de este grupo, las drogas de menor potencia (AINES, paracetamol y opioides débiles) no parecen tener ningún rol debido a la severidad del cuadro en este paciente, al igual que los fármacos destinados a disminuir dolores de tipo neuropático (Gabapentina, Amitriptilina), por no ser este el mecanismo que explica el origen del dolor. De los analgésicos que tendrían algún rol en este paciente tenemos a los opioides de mayor potencia. Todos comparten los mismos efectos adversos a dosis equipotentes, principalmente retención urinaria, depresión respiratoria y sedación. Es por esto que usualmente se implementan medidas especiales en pacientes con tales niveles de opioides: Sonda Foley (para diuresis), SNG (para alimentación), suplementos de O₂ y KNTR (para manejo de secreciones de vía aérea). Estas medidas no están exentas de complicaciones (infecciones urinarias y respiratorias).

4. Alternativas de acción

En base a la información clínica disponible, podemos plantear tres posibles conductas a seguir:

- Definir otros síntomas a paliar, sin utilizar drogas que pudieran afectar su nivel de conciencia. Tendríamos un paciente despierto, pero con cefalea invalidante.
- Dar analgésicos según requerimientos del paciente, aunque eso signifique un compromiso de conciencia importante (sopor profundo).
- Dar analgésicos con un tope según el grado de conciencia máximo tolerado. Probablemente el paciente estaría con un compromiso de conciencia farmacológico de menor intensidad (somnia), confuso y con cefalea intensa, sin poder asegurar una adecuada relación con el medio externo.

5. Propuesta de solución ética

Esta situación, muy corriente en medicina paliativa, pone al médico en la posición de elegir entre realizar o no un determinado acto, a sabiendas de que tiene efectos secundarios evidentemente adversos. En relación con esto surge la teoría del **doble efecto**. Este principio señala algunas condiciones que deben darse para que un acto que tiene dos efectos –uno bueno y uno malo– sea moralmente lícito. Estas condiciones son:

- **que la acción sea en sí misma buena o, al menos, indiferente;**
- **que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino solo tolerado;**
- **que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo;**
- **que el bien buscado sea proporcionado al eventual daño producido.**

Es necesario, por lo tanto, distinguir claramente entre el acto en sí, la intencionalidad de mi acción, el efecto deseado y los efectos secundarios. En el caso que estamos analizando, la motivación es proporcionarle al paciente una mejor calidad de vida, entendiendo esto como un bienestar no solo físico, sino también psicológico, social y espiritual. La acción es administrarle al paciente opioides parenterales en dosis suficiente para conseguir mi efecto bueno, esto es, eliminar un síntoma deletéreo. Es importante recalcar que la dosis de analgésico utilizada para producir mi efecto bueno es tan elevada, que produce el efecto malo (privar al paciente de conciencia y eventualmente acortarle la sobrevida), pero mi elección de droga y dosis no busca, y si fuera posible evitaría, tales consecuencias. La relación entre sedación y analgesia no es causa-efecto, sino que ocurren en forma independiente; no sería lo mismo si usáramos otros fármacos que por su efecto depresor de la conciencia impidiesen al paciente percibir el dolor. Probablemente lo más difícil de establecer en este caso es la proporcionalidad entre el bien conseguido y el daño producido; debemos recordar que los cuidados paliativos buscan el bienestar del paciente como un todo (biológico, psicológico, social, espiritual) y debemos tener en consideración los intereses que existan en estas otras esferas para evaluar la proporcionalidad de las consecuencias de nuestras acciones; alguien puede preferir mantener la conciencia a pesar del dolor para participar de determinados eventos familiares, o preferir sentir algún grado de dolor porque tiene para esta persona un sentido religioso del que no quiere verse privado. En el caso que estamos analizando, la relación médico-paciente previamente establecida permitió tener fundados conocimientos respecto de las preferencias del paciente, por lo

que, en conjunto con la familia, se tomó la decisión de privilegiar las medidas de analgesia aun a costa de la sedación.

6. Implementación práctica de la solución

Para asegurarnos de proporcionar al paciente el máximo confort posible, no basta con paliar el síntoma principal: de poco sirve tener un paciente sin cefalea, pero muriendo deshidratado. Por lo tanto se implementaron no solo las medidas de analgesia, sino también de alimentación (SNG, bien instalada, revisada con frecuencia, por la que se administran papillas), diuresis (sonda Foley para evitar globo vesical), uso de laxantes (para evitar constipación inducida por opioides), suplementos de O₂ y KNTR.

Los requerimientos de analgésicos del paciente serán evaluados diariamente, así como el nivel de compromiso de conciencia que presenta y las medidas suplementarias que es necesario implementar, por lo tanto la conducta seguida está sujeta a posibles modificaciones según cambien las circunstancias a las que estén sometidos el paciente, su familia y el equipo de salud.

5. Comunicación en Medicina paliativa

a) Caso clínico

Paciente de 65 años, portadora de carcinoma pulmonar de células pequeñas diagnosticado hace ocho meses. Desde entonces ha recibido un ciclo de radioterapia localizada y dos ciclos de quimioterapia, sin resultados satisfactorios, presentando recidiva local y múltiples metástasis óseas, dolor pleural de difícil manejo, anorexia y caquexia severas y disnea de pequeños esfuerzos.

Debido al marcado compromiso del estado general, la paciente es hospitalizada. Mientras se realiza el ingreso, se constata que la paciente no conocía el diagnóstico ni el pronóstico. Se consultan a la familia los motivos para ocultar la información, respondiendo que era “para protegerla, porque no sería capaz de enfrentar la verdad”. Durante la conversación queda claro que la paciente no tenía un compromiso cognitivo significativo y que no existen alteraciones del ánimo de importancia.

Se plantea el dilema acerca de la necesidad de revelar a la paciente su condición de terminalidad.

b) Análisis ético

1. Definición del dilema ético

El caso anterior nos presenta un problema ético frecuente en el manejo de la información en los pacientes terminales: **¿es lícito no entregar toda la información al paciente?, ¿podría un paciente negarse a recibir parte de la información?** Las

implicancias de estas preguntas nos abren una serie de otras interrogantes respecto al rol de la familia (¿puede la familia solicitar no revelar parte de la información al paciente?) y a la toma de decisiones (si el paciente no puede tomar las decisiones por carecer de la información necesaria, ¿quién puede decidir?)

2. Referencia a principios éticos involucrados

En este caso debemos hacer referencia a tres de los principios fundamentales de la bioética: **Autonomía**, **Beneficencia** y **No maleficencia**. La **Autonomía** se entiende como *el derecho que tiene cada individuo de tomar decisiones respecto de las posibles intervenciones médicas*; para esto es fundamental tener la información adecuada respecto al diagnóstico y pronóstico, a las posibles medidas a implementar y a las posibles consecuencias de cada alternativa propuesta. Por otra parte, el principio de **Beneficencia** nos insta a realizar las acciones necesarias para mejorar las condiciones de salud de nuestros pacientes y/o su calidad de vida. Dado que Autonomía es vista como un bien, en relación con el principio de Beneficencia, es nuestro deber procurar todas las condiciones para respetar la independencia de nuestros enfermos. Sin embargo, es planteable que al dar “malas noticias” causemos un daño innecesario al paciente, contraviniendo así el principio de **No maleficencia**.

3. Información clínica éticamente relevante

Tanto el diagnóstico como el pronóstico de esta paciente son seguros, por lo que tampoco existen dudas sobre la conducta a seguir desde un punto de vista meramente técnico.

En la entrevista quedó claro que no existían alteraciones cognitivas significativas ni alteraciones del ánimo de importancia, por lo que no existiría ningún problema en el procesamiento de la información (competencia).

La paciente cuenta con una buena red de apoyo: vive con su hijo y la señora de este; tiene más familiares que la visitan regularmente y se preocupan de ella.

4. Alternativas de acción

Las posibles alternativas de acción son bastante claras:

- Entregar información respecto al diagnóstico, pronóstico y tratamiento a la paciente, para comenzar a discutir con ella las decisiones sobre medidas a implementar, en contra de la voluntad de los familiares.
- No entregarle a la paciente más información que la proporcionada por la familia, y mantener el esquema de toma de decisiones, teniendo como interlocutor válido a la familia.
- Evaluar cuál es el nivel de información que desea recibir la paciente.

5. Propuesta de solución ética

Podemos presumir que la paciente tiene algún grado de conocimiento respecto de la situación pues se trata de una paciente sin compromiso cognitivo ni afectivo, con síntomas importantes, que se encuentra hospitalizada. En atención a los principios en conflicto y la información clínicamente relevante, por tanto parece prudente entrevistar a la paciente en forma independiente para indagar si ella quiere recibir información más detallada en relación con el diagnóstico y pronóstico.

Lo más habitual es que el paciente desee recibir la información completa, ya sea para confirmar sus sospechas, como para tomar decisiones en relación con el manejo futuro. Sin embargo, no es infrecuente encontrar pacientes que manifiestan de forma verbal o no verbal su deseo de no saber. A primera vista esta opción podría sugerir que el paciente se niega a ejercer su autonomía en una situación límite. No obstante, una mirada más profunda nos muestra que se trata de una forma diferente de ejercer la autodeterminación (“derecho a no saber”); el paciente puede tomar decisiones diferentes a las que nosotros tomaríamos. Esas opciones podrían parecer “no libres” o incorrectas, si no se tiene el cuidado de verificar que en realidad son el resultado de una serie de factores culturales, espirituales, sociales, económicos, etc.

Resultaría, por lo tanto, una violación a su Autonomía el proporcionarle más información de la solicitada, aunque lo hiciésemos con la intención de respetar su derecho a la autodeterminación.

En relación con las frecuentes solicitudes de las familias de no entregar mayor información a sus parientes, desde el punto de vista ético es necesario explorar la motivación principal de estas solicitudes. En ocasiones ellas corresponden a un seudopaternalismo, que intenta proteger a los seres queridos del sufrimiento. En otros casos, estas solicitudes obedecen a un conocimiento más profundo del paciente (características psicológicas, preferencias, creencias, etc.). Por último, la motivación podría surgir de otros intereses que no necesariamente corresponden a lo que es mejor para el enfermo. Es parte de la labor médica indagar estas motivaciones para que el manejo de la información siempre tienda a beneficiar al paciente y posibilitar el ejercicio de su autonomía.

6. Implementación práctica de la solución

Se entrevistó a la paciente en forma independiente. Aunque esta medida inicialmente molestó a los familiares, finalmente estuvieron de acuerdo.

Durante la entrevista insistió en repetidas oportunidades en su deseo de que todas las decisiones sobre el tratamiento fueran discutidas con su familia, y que no tenía ningún interés en tener más información sobre su diagnóstico y pronóstico.

En vista del resultado de la entrevista se decide no revelar el diagnóstico ni el pronóstico a la paciente, evaluándose todos los cambios de la terapia con los familiares.

En conjunto con la familia, se toma la decisión de cambiar la terapia para el dolor, se inicia acetato de megestrol para manejar la anorexia, y se administra oxígeno intermitente y morfina subcutánea para manejar la disnea. Presentó mejoría en el estado general, por lo

que fue dada de alta, falleciendo en su domicilio dos meses después, con buen control de los síntomas.

Lecturas recomendadas

1. Beauchamp, T. & Childress, J. *Principles of Biomedical Ethics* (Fourth Edition). Oxford University Press. New York, 1994.
2. Fletcher J.C. et al. *Introduction to Clinical Ethics*. University Publishing Group. Maryland, 1995.
3. Lavados, M. & Serani, A. *Etica Clínica. Fundamentos y aplicaciones*. Ediciones Universidad Católica. Santiago, 1993.
4. Lo, B. & Scroeder, S. *Frequency of Ethical Dilemmas in a Medical Inpatient Service*. Arch Intern Med 1981; 141: 1063-1064.
5. Pellegrino, E.D. *For the Patient's Good. The Restoration of Beneficence in Health Care*. Oxford University Press, New York, 1988.

¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?

DR. WILSON ASTUDILLO Y DRA. CARMEN MENDINUETA
Médicos de Familia
Centros de Salud de Bidebieta-La Paz (San Sebastián)
y Astigarraga (Guipúzcoa)
España Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos

*“Quiero que mis palabras digan
lo que yo quiero que digan
y que tú las oigas como yo quiero que las oigas”*

Pablo Neruda

Introducción

La comunicación es el proceso que permite a las personas intercambiar información sobre sí mismas y su entorno a través de signos, sonidos, símbolos y comportamientos. Constituye una necesidad humana básica y en la terminalidad es en sí misma una parte de la terapia y a veces el único elemento terapéutico. Permite aumentar la participación y satisfacción del paciente, un mejor cumplimiento de las indicaciones terapéuticas, reduce los errores de medicación, la incidencia de mala práctica y da a la interacción médico-paciente una naturaleza terapéutica^(1,2). Sin ella no es posible mejorar la calidad de vida y los analgésicos más poderosos tienen poco valor, pero requiere más pensamiento y planificación que una prescripción farmacológica, por lo que, desafortunadamente, sigue siendo aplicada en dosis subterapéuticas⁽³⁾.

Objetivos

Una buena comunicación debe tener como objetivo procurar conocer al enfermo y cómo le ha afectado su padecimiento para apoyarle en el proceso de adaptación a su nueva realidad con sinceridad y respeto a su autonomía⁽³⁻⁵⁾. Es una habilidad que todo sanitario debe adquirir para intentar dar una respuesta adecuada a la pluralidad de necesidades del enfermo en situación terminal⁽⁶⁾ siendo para ello esenciales el tacto y la capacidad para demostrar comprensión con lo que está pasando el enfermo y su familia. Tabla 1 Una pobre comunicación produce un considerable sufrimiento, mucho del cual es evitable. En este capítulo procuraremos revisar las bases para obtener una comunicación coherente y clara entre los pacientes y los profesionales, los tipos de comunicación, los errores y las necesidades educativas en este tema.

Tabla 1
Objetivos generales de la comunicación en la terminalidad^(1,3,7-9).

- Recoger información básica para su diagnóstico y tratamiento
- Hacerle sentirse cuidado y acompañado
- Evaluar su reacción ante la enfermedad, sus temores y ansiedades
- Conocer sus experiencias previas con la enfermedad
- Facilitarle alivio sintomático eficaz y mejorar su autoestima
- Ayudarle a avanzar en su proceso de adaptación a la enfermedad
- Ofrecerle información veraz, delicada y progresiva según sus necesidades para que pueda planificar su futuro y resolver sus asuntos pendientes
- Facilitarle participar en su proceso
- Ayudarle a mantener su esperanza
- Conocer qué es lo que puede aumentar su bienestar
- Detectar si existe o no la conspiración del silencio
- Ayudarle a vencer el tabú de la muerte
- Conocer si dispone o no voluntades finales: a) testamento vital y b) directrices previas
- Detectar las necesidades de la familia
- Abrir puertas o mejorar la relación con sus seres queridos
- Mantener una relación de confianza con el equipo que le cuida

Componentes de la comunicación

En la comunicación humana existen cuatro elementos básicos: un emisor, el mensaje, el receptor y el canal de comunicación, siendo necesario que el mensaje del emisor se codifique y tome la forma de una idea o señal que luego pueda ser transmitida al otro⁽⁷⁻¹⁰⁾. El acto de la comunicación se completa cuando el destinatario recibe la señal y la descodifica apropiadamente. Se produce la sintonía cuando el flujo de información es interactivo y transcurre sin esfuerzos, lo que hace más fácil compartir pensamientos, sentimientos y acciones de apoyo. La comunicación se realiza a través de formas verbales y no verbales y si bien cada una transmite un mensaje determinado, las dos son necesarias para dar el mensaje total. Luego integramos todas estas sensaciones mediante un sistema de descodificación que algunas veces llamamos sexto sentido: la intuición.

Para llegar bien a la otra persona es importante que la comunicación verbal sea en un lenguaje inteligible y directo. Las palabras pueden ser poderosamente terapéuticas si se emplean correctamente, pero el 75% de la comunicación humana es no verbal y transmitimos más mensajes mediante nuestra actitud, apariencia física, expresión facial, los movimientos de la cabeza, la mirada, el contacto físico y la cercanía o alejamiento corporal. El paralenguaje está formado por aquellos aspectos no relacionados con el significado de las palabras como son el tono de voz, su volumen, ritmo, inflexión, incluso ciertos sonidos extralingüísticos como los suspiros. El mensaje tiene que ver no con lo que se dice, sino con cómo se dice⁽¹¹⁻¹⁷⁾. Los investigadores han demostrado que de las palabras se obtiene un 7% de comprensión, siendo los principales transmisores del lenguaje el tono

de voz, 40%, y la postura, gestos y expresiones faciales, un 53%. Por tanto, nuestra comunicación puede ser ineficaz por el tono de voz que hemos utilizado o por nuestros movimientos corporales⁽⁹⁻¹²⁾.

La comunicación no verbal revela nuestros sentimientos o intenciones a través de nuestras actitudes, de manera menos consciente y más espontánea y puede contradecir, matizar, regular o reforzar lo que decimos y mostramos. Si existen dos mensajes diferentes, el sujeto cree al lenguaje del cuerpo y no al de las palabras. Un gesto vale más que mil palabras. Cuanto mayor es nuestro sentimiento positivo hacia alguien, más tendemos a inclinar el cuerpo hacia él, más tiempo le miramos directamente a los ojos y más cercanos procuramos sentarnos⁽¹³⁾. La cara muestra con mayor precisión el estado emocional del individuo, siendo las zonas faciales que más se miran los ojos y la boca. El área periocular es la menos voluble a la manipulación voluntaria, por lo que nos fijaremos en ella para evaluar incoherencias⁽⁶⁻¹⁰⁾. La mirada y el contacto visual funcionan a menudo como canales de comunicación no verbal. La primera, cuando es mutua, según datos experimentales, produce una activación fisiológica a las dos personas y sirve como un poderoso apoyo a la comunicación verbal (como señal de interés, se mira a quien se habla) y puede transmitir el estado de ánimo y la disposición para establecer una relación. Como norma general, las pupilas suelen dilatarse cuando una persona siente un profundo interés por un tema determinado. La conducta visual tiene un papel relevante en la regulación de los turnos para hablar o escuchar, tanto pidiendo como dando permiso para continuar⁽⁶⁻¹⁰⁾.

Tabla 2
Elementos claves en la comunicación no verbal^(7-8,13)

Positivos	Negativos
Mirar al interlocutor	Alzar la ceja
Adoptar gestos de interés	Fruncir el entrecejo
Uso de facilitadores verbales	No mirar al interlocutor
Sentarse a su lado	Mantenerse rígido
Ligera inclinación hacia delante	Volver la cabeza una y otra vez
Brazos y piernas abiertas	Dejarse caer en la silla
Expresión facial positiva	Poner expresión crítica
Actitud tranquila	Mostrarse inquieto

La forma como miramos a alguien y le damos la mano es de particular importancia cuando hay dificultades del lenguaje, con los que hablan otro idioma, los sordos o demenciados y para los que tienen un lenguaje ininteligible a consecuencia de una parálisis o un cáncer de lengua o de laringe. Darles la mano en la primera reunión, sujetarles mientras se sientan u ofrecerles apoyo mientras caminan, son unas primeras muestras de aceptación real que ellos agradecen y ofrecen varias posibilidades de acercamiento al paciente. Los enfermos son muy receptivos al comportamiento no verbal del personal médico, en particular si no conocen el mal que sufren, porque tratan de obtener de este

datos que le informen sobre su situación. El apretón de manos es el primer elemento comunicativo relacionado con el orden y la distancia de los individuos. Si se ha establecido una conexión, adquiere un carácter cálido y cordial que se percibe al final de la entrevista. El contacto táctil tiene un gran poder de comunicar cuidado y comprensión y está más ligado tradicionalmente a la relación entre enfermo y cuidador porque mejora sus actitudes y genera un refuerzo de la comunicación verbal de los pacientes, pero requiere mucho cuidado porque puede ser mal interpretado. El apoyo que se expresa por el tacto se evidencia en el aumento del grado de confianza y expresión de sentimientos que aprecian los enfermeros y fisioterapeutas durante los procesos que implican contacto físico⁽⁹⁾.

Bases para una buena comunicación paliativa

Para Virginia Wolf, “la enfermedad remueve la tierra donde está plantado un árbol: deja al descubierto las raíces y se ve lo profundas y fuertes que son,” por lo que una comunicación que permita explorar el mundo interior del paciente y las consecuencias de la enfermedad sobre su persona requiere una preparación adecuada no solo para recibir, sino también para dar y proteger y no puede confiarse solo a la intuición. Recoger información y dar el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad maligna, superar las dificultades que plantee la familia, entender y responder a las demandas del paciente según su grado de comprensión, son tareas que se resuelven mejor con la adquisición de ciertos conocimientos, habilidades y actitudes dentro de unos parámetros contrastables^(4,6,8,14). No siempre es fácil de lograr porque, según W.– Hartzell, “muchas veces las personas no escuchan porque se sienten amenazadas”, por lo que es necesario empezar por reducir la ansiedad tanto de los sanitarios como de los propios pacientes. Con un buen entrenamiento en habilidades de comunicación, es posible: 1) mejorar el cumplimiento de las prescripciones médicas, 2) promover conductas de salud adecuadas, y 3) aumentar la eficacia terapéutica de las intervenciones y tratamientos. Existen tres elementos básicos para el éxito de la comunicación: saber escuchar, la empatía y la aceptación⁽¹³⁻¹⁷⁾.

1. Saber escuchar o la escucha activa

Es una técnica muy útil en la comunicación. Una escucha atenta y activa, mostrando respeto a nuestro interlocutor, nos permite saber que es importante para el enfermo para poderle ayudar a enfrentarse mejor con este tiempo difícil. Es necesario utilizar, para ello, más de un sentido ya que, además del contacto visual, debemos captar lo que también nos dicen los movimientos del cuerpo, su posición, los mensajes subliminales, las omisiones relevantes y los temas o pautas de que se sirve el paciente. La escucha activa está indicada particularmente cuando observemos en nuestro interlocutor un cambio brusco en la conducta verbal y no verbal, si deseamos identificar y profundizar un problema, si el paciente nos informa de algo que considera importante, si percibimos resistencias (oposición, rechazo...) a lo que planteamos y cuando deseamos neutralizar los sentimientos y verbalizaciones agresivas en nuestros enfermos. La comunicación no verbal puede hablar

más que las propias palabras y dar un mensaje diferente. Un buen entrevistador es capaz de leer entre líneas el verdadero significado de lo dicho por el paciente, por la calidad del tono y timbre de voz puede percibir si hay tristeza, aprensión, ira, duda y los niveles de confianza y reflexión en quien nos habla⁽⁶⁾. Para establecer un diálogo adecuado con el enfermo es importante contar con tiempo suficiente, presentarse e indicarle para lo que se está, darle tiempo para organizarse y sentarse (recordar que cinco minutos sentados equivalen a una hora para el enfermo), sin omitir los detalles más simples.

Tabla 3
Destrezas básicas de la escucha⁽⁶⁻¹⁸⁾

- Procurar crear un clima de confianza antes de empezar
- Asegurar el mantenimiento de la adecuada privacidad
- Acoger con amabilidad a la persona que nos habla
- Sentarse para hablar, pues da la sensación de dedicarle más tiempo
- Ponerse a su lado a una distancia entre 50 y 90 cm en lugar de frente a él con un escritorio en medio
- Reducir los motivos de distracción en el ambiente (radio, televisión)
- Estar dispuesto a escuchar a la otra persona en sus propios términos
- Mantener el contacto ocular salvo si la situación es muy emotiva
- Mostrar atención e interés pretendiendo captar y comprender las palabras que se dicen con especial atención a los sentimientos
- No levantar la voz
- No interrumpir al interlocutor ni completar las frases del enfermo. Este lo hará mejor si no se siente presionado
- Ser creíble y no prometer lo que no se puede cumplir.
- Estimular al paciente a continuar hablando a través de gestos, palabras como “dígame”, “siga por favor”, “es muy interesante”
- No adelantarse a las conclusiones
- Procurar no presuponer, sino siempre preguntar; no imponer, sino sugerir y respetar sus costumbres
- Reflexionar y resumir con el paciente sus principales preocupaciones.

Las preguntas iniciales serán abiertas para que puedan responderse de cualquier manera partiendo de lo que aparentemente está interesado en ese momento al enfermo. Además de escuchar también es preciso ofrecerle alguna respuesta y comprobar con el interlocutor si lo que se le está comprendiendo, es lo que él desea comunicarnos. La explicación del porqué de los síntomas como el insomnio puede abrir la puerta para otras preguntas, debido a que este tiende a estar producido por las preocupaciones del enfermo, que no encuentra interlocutores para establecer un diálogo sincero⁷⁻⁹. Una buena estrategia para la escucha activa consiste en parafrasear una o dos palabras claves que el paciente ha empleado para hacerle que profundice en determinados aspectos y exprese mejor sus pensamientos. En ocasiones, “estar con” o “saber estar”, en silencio, en un vacío acogedor, puede ser todo lo que este necesita^(7,8,15-18). Es preciso respetar los silencios que se

producen, porque en esos momentos muchos pacientes se enfrentan con pensamientos o recuerdos dolorosos que no siempre son capaces de verbalizar. Cuando estos ocurren, tocarle la mano o ponerle un brazo alrededor de los hombros es de más valor que cualquier cosa que se pueda decir, tras lo cual se esperarán unos momentos para intentar reiniciar el diálogo. Si se necesita romper el silencio, una forma útil de hacerlo es decirle, ¿en qué estaba pensando?, o ¿qué le ha hecho dejar de hablar? o preguntas similares.

2. La empatía

Es el acto de manifestarse próximo a la persona en lo que siente. Es la base de un buen cuidado paliativo y tiene tres componentes esenciales: 1) identificar y reconocer la emoción que el paciente está experimentando y legitimar dicha emoción como un elemento del conjunto de asuntos a tratar. 2) evaluar el origen de esa emoción y 3) responder de una forma que le indique al paciente que se ha conectado^(8,16-20). Requiere la participación afectiva en el sufrimiento y realidades del paciente, lo que significa un tremendo esfuerzo de desprendimiento y autocontrol. Las respuestas empáticas más frecuentes suelen ser: “Tiene que ser muy duro”..., “Debe ser difícil aceptar que después de estos esfuerzos”..., etc. Los enfermos rara vez verbalizan su tensión emocional, pero en su lugar ofrecen “claves orales” (oportunidad empática potencial) que los médicos pueden aprovechar para animarles a que expresen sus emociones o como resulta habitual, ignorar esta oportunidad. Si la acepta el paciente se sentirá confortado y comprendido. Un sanitario que atiende con actitud empática aumenta el grado de satisfacción de sus pacientes, puede conocer más su problemática psicosocial y reducir de manera notable su ansiedad, el estrés, la limitación física, con mejoría de algunos parámetros como la T.A. y la glucemia. Con ese cambio de comportamiento se mejora la asistencia al paciente, sin que ello signifique un alargamiento del tiempo ni un aumento del número de visitas^(9,16-22).

3. La aceptación

Una buena comunicación requiere una actitud interior rica y mucha paciencia del que escucha porque cada persona tiene una forma de hablar y de expresar sus ideas. Solo cuando hay paz interior se puede escuchar sin juzgar lo que los otros nos desean mostrar o revelar sobre sus preocupaciones. La aceptación se manifiesta a través del interés que se demuestre por lo que dice sin juzgarle, en permitirle expresar sus sentimientos sobre la enfermedad o su vida, sin forzarle a resignarse ante una situación si él se resiste y por acoger sus respuestas sin reaccionar ante las mismas de una forma que él las interprete como un rechazo^(9,17,21-22). Al final de la entrevista se hará un resumen al paciente que indique lo que se le ha escuchado y que se han tomado en cuenta sus preocupaciones, dándole la oportunidad de hacer preguntas. Se le informará que seguirá siendo atendido conforme lo necesite en el futuro.

¿Cuál es la comunicación adecuada?

Es aquella que se centra en la persona enferma y que mantiene como objetivos conocer sus necesidades para poder ayudarle a enfrentarse con su padecimiento. Requiere el uso de ciertas técnicas para favorecer el abordaje del mundo interno del enfermo, así como un cambio de actitud y un esfuerzo de los profesionales, de la sociedad y de la familia para que haya un lenguaje común en su entorno. El médico debe escuchar más que hablar y con un silencio atento, propiciar el diálogo controlando también el lenguaje no verbal, lo que le permitirá distinguir, por ejemplo, la necesidad de conocer la verdad, de la angustia expresada a veces como pregunta ansiosa cuya respuesta puede ser mejor de momento eludir^(18,22-27).

Una buena comunicación según Sánchez Sobrino¹ “refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos, facilita la resolución de problemas, la adaptación y la colaboración del paciente. Disminuye la ansiedad en la familia y en el paciente, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de sucesos futuros, su colaboración y el planteamiento de objetivos realistas con respecto a la enfermedad, mejora las relaciones con el enfermo y el equipo asistencial y la adaptación a la pérdida cercana. Los pacientes bien informados se identifican mejor con sus cuidadores y valoran la relación como más satisfactoria, mantienen la esperanza en el presente y tienen más confianza en los tratamientos recibidos”.

La comunicación en la terminalidad va a girar sobre dos grandes ejes que se entrelazan entre sí: 1) la informativa, básica para elaborar el diagnóstico, tratamiento, la participación del paciente y la toma de decisiones trascendentales y, 2) la relación de ayuda, de acompañamiento sobre sentimientos y emociones que haga posible que el enfermo se sienta comprendido y apoyado para enfrentarse mejor a esta etapa difícil.

1. La comunicación informativa

Es la que permite conocer el padecimiento del enfermo y cómo ha afectado a su existencia en forma global. Todo encuentro clínico supone comunicación y esta será más o menos útil, generará mayor o menor dolor y sufrimiento en razón de cómo se utilice. El médico debe: a) permitir que el paciente exprese con tiempo sus ideas, temores y expectativas sobre su mal, prestando especial atención a los sentimientos subyacentes; b) escuchar cómo ha comprendido sus problemas; c) referirle las posibles causas de sus problemas; d) elaborar con él un plan para atenuar la fuerza de la enfermedad, e) facilitarle los elementos para la toma de decisiones, y f) animarle a afrontar su propia enfermedad y los problemas que se originen, ofreciéndole apoyo continuo⁽²¹⁻²⁶⁾.

La mayoría de las consultas empiezan con la descripción de los síntomas por parte del paciente, que son el modo como este transmite la sensación de enfermedad, sufrimiento o malestar a través de codificar la información en forma verbal. Por lo general, coexisten los síntomas con ansiedades, fantasías, miedos, problemas laborales, económicos, etc. El orden en que se describen revela la importancia que tienen para el paciente. Para algunos síntomas, se dispone con relativa facilidad de un lenguaje comprensible, mientras que

otros, como las sensaciones y sentimientos capaces de amenazar la integridad de la personalidad como el malestar, el sufrimiento, los cambios de humor, la infelicidad, la ansiedad, el duelo, la duda, la culpabilidad o el remordimiento, son mucho más difíciles de expresarse con palabras y requieren un ambiente de mayor confianza y que haya transcurrido cierto tiempo y el control de algunos síntomas. Es de gran ayuda convertir en hábito el intento de aclarar las expectativas del paciente en cualquier encuentro clínico para obtener, con las debidas precauciones, la “información preelaborada” a través de preguntarle: “¿Qué cree Ud. que ha causado su problema?” “¿Cómo cree Ud. que comenzó?” “¿A qué atribuye Ud. estas molestias?” “¿Qué perjuicio le causa a Ud. su enfermedad?” “¿Qué es lo que más teme de su enfermedad?” “¿Qué le dijo el médico que le remitió?” “¿Qué es lo que le hace sentir bien consigo mismo?” “¿Qué hace para relajarse?” “¿Con quién puede contar como apoyo?” “¿Por qué se le ve triste o enfadado?” Las respuestas nos proporcionan información sobre el grado de conocimiento que tiene el paciente de su problema real, las características de su situación emocional y de su familia. Nos serán muy útiles para orientarnos para darle luego información delicada. La atención a los pequeños detalles puede hacer que el enfermo reaccione favorablemente.

1.a. La entrega de información

En la comunicación en la terminalidad son importantes el respeto, la veracidad, la confianza y la beneficencia, así como reconocer el terreno en el que nos movemos porque en esta situación la meta es la calidad de vida y no alargar la supervivencia y no producir daños innecesarios. Para ello hay que decidir los aspectos que van a ser abordados en el proceso de la información: diagnóstico, tratamiento, pronóstico y/o apoyo, siendo de interés disponer de una guía medianamente clara para adaptarse a las necesidades de cada paciente y a las prioridades que consideremos más convenientes: cambiar el miedo por esperanza, la incertidumbre por información, la indefensión por percepción de control, la incomunicación por una comunicación adecuada, abierta y honesta. Los aspectos técnicos y médicos de la enfermedad deberán ser dados por el especialista del área en cuestión en un lugar tranquilo, privado, sin interrupciones, donde el paciente y la familia puedan expresar libremente sus emociones. No es apropiado hacerlo en el pasillo, de pie o con prisas y es preciso procurar adecuar de forma prudente la información a cada enfermo, no siendo aceptable, en nuestro contexto actual, defender la mentira habitual a un paciente neoplásico, como tampoco decirle la verdad por imperativo universal. Las variaciones individuales son tantas y son ellas las que nos deben guiar y no las generalidades. El desarrollo actual de los movimientos de defensa de los derechos de los enfermos, de los cuidados paliativos, la legislación y diversas sentencias judiciales han hecho que tanto los enfermos como los sanitarios sean más favorables a que se ofrezca a los pacientes una información más completa^(9,18-28).

La información debe verse como una intromisión, por lo que deberá combinar la prudencia necesaria para no dañar. La retención de la misma puede a veces ser parcial y transitoria y ofrece posibilidades de reversibilidad y avance común, lo que facilita las posibilidades de adaptación a las necesidades del enfermo. Si bien las circunstancias van

cambiando en el medio español, el médico y la familia suelen tender todavía a creer que el ideal es que el paciente muera sin consciencia de su situación. Sin embargo, por estudios realizados en nuestro medio se conoce que entre un 40-73% los enfermos demandan información sobre su mal opinando el 51% de ellos que se debe hacerlo de forma precisa y clara pero se revela el diagnóstico a un 25-30% de enfermos de cáncer, cifra más alta en los atendidos por servicios paliativos. Entre los médicos un 10-30% son los que informan siempre, y entre el 52 al 85% lo hacen dependiendo de determinados factores (modo de informar, nivel cultural, opinión de la familia, capacidad de los enfermos para superar las situaciones difíciles)^(1,21-28). En las familias, la postura defensiva es la más frecuente y 36 a 68% de estas consideran que conocer el diagnóstico y la situación no tiene ventaja alguna para el paciente ya que le provocaría una depresión y pérdida de interés por la vida y se oponen en un 61 a 73% a que sea facilitada la información al enfermo⁽²⁷⁾. Con esta postura se cae en el paternalismo y se conculca el derecho del paciente a ser informado, se generan malentendidos, desacuerdos, trastornos emocionales, alteración del comportamiento y un pobre ajuste a los cambios^(1,3,21-30).

Tabla 4
Utilidad de conocer la verdad^(1,7,8,21-30)

- Tomar las medidas oportunas para su cuidado
- Despejar las dudas y angustias ante lo desconocido
- Ayudarle a romper la conspiración de silencio
- Aumentar la confianza del enfermo tanto en el equipo como en su familia
- Tratar de arreglar sus asuntos pendientes
- Dar valor a lo que realmente merece la pena
- Disfrutar más plenamente de los últimos momentos
- Intentar reunirse con los seres queridos
- Reconciliarse y despedirse adecuadamente
- Evitar tratamientos fútiles

El valor clave en la información es el respeto a las necesidades y es prioritario al de una autonomía personal supuesta^(3,23). El enfermo tiene necesidad de que se le respete incluso en su infantilismo, que se tolere su irracionalidad. El deseo de conocer la verdad no es generalizable a todos los individuos, ni a todos los temas para cada individuo, ni a todos los momentos. Hay barreras contra la lucidez, a veces levantadas con mucha dificultad, y no tiene el médico ni la obligación ni el derecho a destruirlas sin más⁽²²⁾. Por esa razón Wittgenstein señala que en el proceso de información “de lo que no se puede hablar, más vale guardar silencio”. El enfermo nos señalará este límite si tenemos curiosidad y paciencia para que nos lo muestre. Es importante que perciba que el médico no solo es un buen técnico, que sabe mucho y prescribe bien, sino un profesional sensible, capaz de reconocer, de abordar el intenso impacto emocional asociado a las malas noticias y mantener una relación de confianza con el enfermo y su familia.

1.b. La comunicación de noticias delicadas

En la comunicación del diagnóstico hay dos ideas que pueden ayudar en general: los pacientes aceptan mejor el conocimiento de su próxima muerte de lo que suele pensarse y, muchas veces, la propia enfermedad se encarga de revelarles la gravedad de su mal. Aquí las dificultades pueden estar en el informador y en que la aceptación de la muerte es un proceso lento, en el cual hay oscilaciones, importando especialmente una preparación psicológica previa del paciente y del equipo que le atiende para dialogar claramente con él. Si bien en su mayoría presienten lo que tienen y desean que se aclaren sus dudas, la información que se les revele será gradual, delicada –la verdad soportable– y en la cantidad y tiempo que indique el propio paciente. El conocimiento de la verdad más o menos amplia o rigurosa irá en función de las necesidades que tenga el enfermo de saber o no saber. Es distinto ir a morir a los 40 que a los 90 años⁽²²⁻³²⁾.

Tabla 5
Bases para dar información delicada^(1-3,6-23)

- Valorar expresiones no verbales de desear saber más o menos
- Reconocer la situación emocional que esté atravesando el enfermo
- Procurar obtener un consenso con el equipo a la hora de definir la actuación
- Tratar de saber cuánto sabe y lo que desea conocer
- Darle oportunidad para que pregunte
- Informar de forma gradual, clara y veraz, empezando por lo positivo
- Ser conscientes de la importancia de la comunicación no verbal
- Resaltar la esperanza y la continuidad de cuidados
- Responder a los sentimientos
- Recalcar los apoyos y potenciar los recursos que posee

Es a menudo imposible predecir qué pacientes no quieren escuchar la verdad, pero en general puede aprovecharse para averiguar su opinión cuando pregunte sobre la naturaleza de su enfermedad, pronóstico, al proponerle un tratamiento o al iniciar el estudio de un proceso benigno. Si el enfermo la solicita, se dará la información de forma progresiva, continua y paralela a la evolución de la patología subyacente, en un lenguaje comprensible, evitando la crueldad informativa y concretar en lo posible el pronóstico. Nos servirá de orientación averiguar si el paciente quiere conocer los detalles de su problema médico o del tratamiento. Hay que comprobar la recepción de la información, responder a las reacciones del paciente conforme estas surjan, y explorar la negación (si existe) utilizando respuestas de empatía (tiene que ser muy difícil aceptar esta situación...). Jaime Sanz O.⁽³⁰⁾ sugiere que se dé la información delicada teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

- Que el interesado exprese reiteradamente sus deseos de ser informado en su totalidad

- Que el médico haya sopesado debidamente, en varias entrevistas previas, el grado de información que el paciente puede soportar y su capacidad y recursos para asimilarlo
- Que el equipo asistencial esté dotado de infraestructura personal, conocimiento y técnicas adecuadas que permitan llegar al final del camino
- Que la información que se tiene que transmitir sea realmente cierta
- Respetar el derecho a la información y a la no información.

Si el paciente no quiere saber todos los detalles, si manifiesta negación, ira y regresión, no se le debe comunicar la verdad porque está indicando a través de estas reacciones que huye de la realidad y que esta le produce una gran ansiedad. No obstante se procurará no cortar todas las líneas de comunicación y si no desea ninguna información, se propone asumirlo, ya que el derecho a la no información es tan válido como lo es el de la información, no obstante, se le preguntará si quiere que se la comunique a alguna persona determinada. Es importante dejarle abierta la posibilidad de abordar el tema en otro momento⁽³¹⁻³³⁾. Según Broggi⁽²³⁾, la información debe entenderse como un proceso, no como un acto clínico aislado, aunque sea repetido, esto es, como un proceso evolutivo en el que puede madurar la capacidad del enfermo a ser informado y la buena orientación del médico. El enfermo necesita integrar la información en su mundo frágil e inestable. Se procurará tomarse pausas, respetar los silencios y comprobar con frecuencia que entiende lo que se le dice, para permitirle hablar y sentir cierto grado de control sobre la entrevista tomando en cuenta sus creencias religiosas, su situación económica y quizás los deseos de su familia.

¿Es posible informar con calidad?

El decir al paciente que la evolución de su enfermedad no es buena y que su pronóstico es malo, requiere mucha sensibilidad y capacidad para comunicarse. Existe un proverbio castellano que dice: “Cuando lances la flecha de la verdad, moja la punta en la miel”. Si bien todos los enfermos tienen el derecho de saber lo que tienen, no todos necesitan saberlo todo y otros no se interesan en absoluto. Los pacientes siempre prefieren la verdad delicada, por lo que hay que actuar con tacto debido a que algunos que preguntan dan a la vez a conocer que no desean saber malas noticias^(2,6-10,30-32). Necesitan básicamente sentirse escuchados y entendidos, no que les digan cómo deben reaccionar o lo que tienen que hacer. Una técnica que ha demostrado ser útil en estos casos es ayudarles a revisar el curso de la enfermedad y hacer que las conclusiones les sean más evidentes. En esta forma el paciente será a menudo capaz de contestar sus propias preguntas o al menos ser guiado a través de sus incógnitas. Cada individuo reacciona a la verdad de manera diferente según su personalidad y estilo de vida previos. Lo importante es que se les haga comprender que no todo está perdido, que es una batalla que van a librar juntos – paciente, familia y equipo médico, sea cual sea el resultado final. Una comunicación de calidad debe contener los siguientes elementos:

Tabla 6
Características de la comunicación de calidad⁽²⁴⁾

- Adaptada a las expectativas de conocimiento que tiene el paciente
- Circunscrita a la evolución de la enfermedad, sin adelantar acontecimientos
- Concreta y cercana a las preguntas del paciente
- Coherente entre todas las fuentes
- Esperanzadora, transmitiendo aspectos más positivos
- Adaptada a la situación actual del enfermo

Dice Baltasar Gracián: “Sin mentir, no decir todas las verdades. No hay cosas que requieran más tiento que la verdad”. Es posible revelar la verdad sin quitar todas las esperanzas del paciente a través de planificar adecuadamente lo que se le va a decir, en particular cuando se va a proponer el retiro del tratamiento activo, procurando partir de lo que él sabe y quiere aclarar para darle las noticias, despacio, observando sus reacciones a la vez que se le muestra un firme apoyo durante los procesos de aceptación de la enfermedad. Más del 80% alcanzan así un grado explícito de información sobre su estado⁽²⁸⁾. La información es valiosa para quien la desea, así el 75% de los pacientes informados comparten sus preocupaciones sobre la enfermedad y sus consecuencias con sus familiares, mientras que solo el 25% de los no informados hacen lo mismo^(1,27).

La comunicación deberá también contemplar los posibles aspectos positivos sobre la evolución de la situación, como la existencia de tratamientos para reducir o interrumpir la sensación de amenaza a su vida que representan los síntomas persistentes, que se va a hacer lo posible para evitar el sufrimiento y que la persona no va a ser abandonada. Hay varios autores que recomiendan que se dé siempre inicialmente la información positiva, porque es lo primero que se recuerda. En caso de una enfermedad grave de reciente diagnóstico, se requiere discutir una estrategia conjunta con los familiares y poner en juego el principio de “no herir o provocar un dolor moral innecesario” y no dar informaciones que en el fondo no sean deseadas por el paciente (utilizar palabras neutras: así es mejor decir: “es difícil de curar del todo” que “no tiene solución”), no mentir pero dar las verdades de manera asimilable y comprensible y procurar que el paciente pueda reflexionar. La credibilidad del profesional descansa en la forma de hablar. Será más persuasivo cuando lo haga con claridad, sin vacilaciones, enfatizando aquellos conceptos que considera más relevantes, mediante las pausas que sean necesarias que permitan al interlocutor asimilar la información, e incluso participar en ella de manera dialogada^(6,8,15,31).

El compromiso de acompañar y confortar

“Solo si somos capaces de asumir la situación que se avecina, dice M. Gómez Sancho⁽²⁵⁾, estaremos autorizados moralmente a informar”. La información implica un compromiso de disponibilidad y de apoyo posterior por parte de quien la realiza, por lo que después de informarle se debe preguntar sobre cómo se siente, qué le preocupa y cómo se le puede ayudar. Es necesario ofrecer algo a cambio una vez que se ha dado la información para

que el enfermo pueda afrontar mejor este tiempo difícil. Es esencial recalcarle que no se le abandonará cualquiera que sea la situación, que se le continuará cuidando con igual esmero, regularidad, que se estará disponible y que se apoyará a la familia. “Lo que es decisivo no es solo la exactitud de lo que se dice, sino la solidaridad en las situaciones difíciles que acompañan al pronóstico inquietante de una enfermedad”.

Debemos ser sensibles a las esperanzas del enfermo porque estas son las que le ayudan a que viva mejor la vida que le queda. Tienden a cambiar con el curso de la enfermedad, por lo que, si en un principio pueden ser por un diagnóstico equivocado, con el tiempo pasan a desear cosas para su familia mientras que para sí mismo solo anhela una muerte tranquila. La cuestión clave es informar al paciente sin destruir su esperanza facilitándole un contexto de seguridad y confianza. La esperanza no tiene que ser solo curativa, a veces el paciente puede conformarse con una meta parcial que le haga más llevadera la situación. Si el enfermo pregunta directamente si va a morir pronto, una estrategia útil puede ser devolverle la pregunta y evaluar las razones por las que pregunta. Es preciso decidir si lo que espera es que se le tranquilice o si desea realmente conocer la verdad. Si no se está seguro, una verdad a medias puede ser mejor que la verdad cruda, hasta que se tenga tiempo para decidir qué hacer. El objetivo de los Cuidados Paliativos es hacer la muerte un poco más fácil, no aplicar el dogma de siempre divulgar la verdad.

La confidencialidad

La comunicación con los pacientes impone la obligación de confidencialidad. Si los enfermos no están seguros de que el médico cumplirá con ella, faltarán las bases para una buena relación posterior. Cuando el conflicto entre la verdad y el bien del enfermo sea evidente, y las consecuencias negativas previsibles fueran mayores que los beneficios, el derecho de conocer su situación puede quedar en suspenso. Sin embargo, el médico podrá revelar el secreto con discreción, exclusivamente a quien haya de hacerlo y en los justos límites necesarios si con el silencio se presumiese un muy probable perjuicio para otras personas o un peligro colectivo (por ejemplo, el VIH positivo que no informa de su condición a su pareja). Otra excepción será que la información necesite ser compartida con otros profesionales de salud que participan en la investigación y en el manejo del enfermo^(2-3,9,29).

Las decisiones previas o voluntad de vida

Dado que algunas personas tienen unas ideas muy claras sobre el tipo de atención médica que les gustaría recibir si estuvieran muy enfermas y si fueran a morir, es interesante preguntar a sus familiares si los pacientes tienen unas directrices previas o “voluntad de vida” para orientar las decisiones sobre su salud en el caso de quedar incapacitados y proteger así su autonomía hasta el final. Estas últimas voluntades son de dos tipos: 1) Testamento vital que consiste en una serie de instrucciones relacionadas con el mantenimiento, retirada o el establecimiento de medidas de soporte vital (resucitación cardiopulmonar, hidratación, nutrición), y 2) Poderes legales permanentes para la atención sani-

taria o designación de representantes, a través de los cuales se delegue a una persona que tome las decisiones referentes a su tratamiento médico en el caso de una incapacidad mental futura. Las dos son complementarias. Las preferencias pueden cambiar con el tiempo conforme progresa la enfermedad, por lo que deberán ser comprobadas regularmente porque las estrategias para adaptación empleadas por los pacientes son más dinámicas y adaptativas de lo que se piensa⁽³²⁾. Hablar y dar publicidad a las decisiones avanzadas podría motivar un diálogo entre el paciente y sus familiares o amigos acerca de los cuidados terminales que sería muy útil para todos⁽³¹⁻³⁴⁾.

Problemas en la comunicación informativa

El ocultamiento de la verdad da origen a la *conspiración de silencio*^(6-10,14,23-25), que crea una gran dificultad en la relación familia-enfermo porque no se sabe de qué hablar, se evitan los temas habituales, el contacto visual y se toman decisiones en nombre del paciente, como si este no existiera. Una mala comunicación produce una relación clínica desequilibrada y una defectuosa calidad de atención al paciente terminal por la falta de un lenguaje común entre sanitarios, familia y enfermo.

Tabla 7
Problemas que produce una mala comunicación

- Malentendidos
- Desacuerdos
- Preocupaciones desproporcionadas
- Trastornos emocionales
- Frialdad emocional
- Comportamiento alterado
- Desconfianza en la medicina
- No utilización de los propios recursos

El temor y la tensión resultante impiden o dificultan todo el proceso de adaptación a la muerte, por lo que es mejor hablar con los familiares sobre sus sentimientos y preocupaciones y obtener de ellos unas buenas razones para no decirle la verdad, tras establecer el costo emocional y el efecto que tiene sobre ellos. Será de ayuda pedirles permiso para hablar y descubrir los sentimientos del enfermo, enfatizando que solo se pretende preguntar para saber cómo se siente. La incapacidad para establecer una conexión auténtica intensifica la soledad y desesperación del moribundo que necesita sentirse más unido con las personas que más quiere. Es un tiempo donde se necesita una información más veraz y apoyo, donde los pensamientos y sentimientos cambian y se tienen que tomar decisiones importantes. Que la familia sea consciente de los posibles remordimientos posteriores a la muerte de su ser querido puede inspirar a tomar la valiente resolución de comunicarse de ahora en adelante de una forma diferente. “No tener noticias no equivale a buenas noticias, es una invitación al temor”, dice C. Fletcher.

2. La comunicación en la relación de ayuda

La naturaleza de la relación médico-paciente que hace que el enfermo se sienta mejor es en sí misma uno de los más poderosos instrumentos de la medicina. En esta, el fármaco más frecuentemente usado es el mismo sanitario, por lo que es importante que este, como persona y como profesional, se encuentre preparado para ofrecer lo mejor de sí mismo tanto para identificar lo que le está perturbando al paciente como para ayudarlo a afrontar mejor su futuro. Los objetivos en la relación de ayuda son: promover la expresión de sus temores, sentimientos y otras necesidades, aclarar sus dudas, ofrecerle contención, ayudarlo a extraer sus propias conclusiones, fomentar su autoestima, conocer sus valores espirituales, culturales y medios de apoyo, darle soporte para resolver otros problemas, hacerle sentirse acompañado y que no va a ser abandonado. En las situaciones de crisis, los enfermos suelen tener dificultad para exponer con claridad sus necesidades al personal que les cuida, por lo que es preciso poner atención a sus expresiones tanto verbales como no verbales de depresión, ira, agresividad, frustración. Cuando el enfermo note que sus preguntas son tomadas en serio y contestadas con cuidado se sentirá gradualmente más capaz para discutir su situación y de enfrentarse a la realidad. Si no se recogen a tiempo las señales de petición de ayuda, este las repetirá por varias veces más, pero si no hay respuesta, no lo volverá a intentar y se encerrará dentro de sí mismo, siendo difícil establecer una comunicación con él posteriormente^(7,8,35-37).

En la relación de ayuda influyen tanto los temores del profesional como los de los pacientes y familiares. El enfermo tiene miedo al dolor, a la soledad, a que su vida carezca de sentido y otras necesidades que se pueden cubrir solo interesándose por ellas. Una red social de apoyo puede facilitar que los pacientes acepten mejor sus limitaciones. Los enfermos necesitan una persona que les ayude en el proceso de contención emocional y que les permita que encuentren por sí mismos una forma de hacer frente al sufrimiento que le produce la situación. El éxito o fracaso del apoyo depende en gran medida de la capacidad de cada uno para establecer ese puente que abra la puerta del mutuo compartir, lo que se entiende o percibe del otro^(7-9,17,24,35). Quizás la manera más útil de experimentar sus sentimientos sería ponernos en su lugar por unos momentos y que nos preguntáramos: “¿cómo me sentiría yo en sus circunstancias?, ¿qué quisiera que me dijeran u ofrecieran?”. Con toda seguridad, diríamos que desearíamos tener a alguien que nos escuche, que no tuviese miedo de coger nuestra mano y acompañarnos. Si aceptamos el riesgo de desvelar nuestra vulnerabilidad, la persona moribunda puede sentirse segura y desvelar a su vez sus dificultades, su dolor y sus problemas psicosociales⁽³⁶⁾. La muerte inminente es un desafío para encontrar la forma de mejorar unas relaciones que pudieron estar deterioradas mientras aún existe tiempo y cambiar viejas actitudes y temores.

Tabla 8
¿Qué se necesita para establecer una relación de ayuda?

- Disposición interior para ayudar al otro
- Conocer la enfermedad y la fase de aceptación en que se encuentra
- Comprender y haber desarrollado unas ideas sobre lo que es padecer una enfermedad seria y lo que puede ser morir
- Una actitud empática para ponerse en el lugar del otro
- Paz interior para escuchar activamente
- Respeto y confianza que favorezca la proximidad
- Flexibilidad, tolerancia y respeto a sus hábitos
- Buscar promover su autoestima
- Evitar intermediarios
- Conocer los principios básicos de la comunicación
- Saber cómo ha reaccionado anteriormente
- Respetar sus silencios, no llenarlos con falsos optimismos
- Tratar de evitar hablar por el paciente y así cerrar la conversación
- Hacer preguntas abiertas, pedir su opinión
- Trabajar sin ideas preconcebidas
- Valorar los recursos de ayuda que tiene el enfermo y el cuidador
- No confundir los propios temores con los del paciente y la familia
- Saber cómo evitar el burn out

Establecer una relación interpersonal íntima y terapéutica requiere destreza clínica, tacto y habilidad para la comunicación^(1-4,10,33-36). Esta meta es difícil de lograr sin una rigurosa valoración de los motivos que convierte a alguien en cuidador, de sus concepciones, fantasías, limitaciones sobre la muerte y la agonía y las defensas y estrategias que tiene para enfrentarse con ella. Es importante procurar llenar de calor y afecto lo que se hace, se dice y se piensa. El aspecto terapéutico de una manera estimulante de hablar y comportarse con el enfermo es algo que se debe buscar acrecentar, porque nuestra presencia adquiere mucha más importancia cuando este se encuentra gravemente enfermo, con una moral disminuida y su confianza maltrecha.

Dificultades en la relación de ayuda

La relación de ayuda es un tema difícil para el sanitario en la terminalidad. Requiere una buena dosis de decisión y competencia y son varios los obstáculos para una comunicación adecuada con el moribundo: a) el hecho comprensible de que en nuestra sociedad cualquier conversación sobre la muerte y el morir es siempre temida y difícil; b) la mala preparación de los médicos para comunicar las malas noticias, apoyar y su escasa disponibilidad de tiempo para enfrentarse a estas situaciones, y c) una familia protectora que subestima las capacidades de adaptación que tiene el enfermo⁽³⁷⁾. A veces la dificultad para conectar proviene de un viejo problema más profundo, las viejas heridas o rencores en una relación que no han sido resueltos.

En nuestra sociedad actual existe una marcada tendencia a ocultar la muerte. Así mientras en el siglo pasado el 90% de las muertes ocurrían en casa, en las últimas décadas alrededor del 65% se producen en los hospitales y otras instituciones, con el resultado de que existen muchas personas que no han visto morir a un ser querido, siendo por ello escasa la experiencia y comprensión del proceso de la muerte en la familia. Este aislamiento que hace a la muerte más misteriosa se continúa con el entierro en la intimidad y con los funerales sin el fallecido. No es infrecuente leer en esquelas que la “familia no recibe”; sin embargo, “no es la muerte sino morir lo que es terrible”, escribió H. Fielding, por lo que un paso crucial para mejorar la asistencia recibida por los pacientes al final de la vida es superar el tabú existente respecto a hablar de la muerte y la fase terminal y tratarla con familiaridad y respeto por su capacidad para imponerse a la vida⁽³⁸⁻⁴²⁾.

Tabla 9
Motivos del temor a la muerte

- No reconocerla como parte del ciclo vital
- Desconocimiento de cómo se produce
- Recuerdo de otras pérdidas
- Impotencia para detenerla
- Su significado de ruptura total
- Cambios en la vida familiar
- Culpabilidad por acciones u omisiones
- Desconocimiento del más allá

Suele ser difícil imaginar nuestra propia muerte, por lo que si queremos realmente ayudar a los moribundos debemos empezar por asumir la muerte como una dimensión esencial de la existencia humana y su fase previa como una situación donde se les puede apoyar con medidas que aumenten su bienestar para que aprovechen mejor el tiempo que les queda. La aceptación filosófica de la muerte junto al apoyo correcto durante el tiempo que le queda al enfermo de vida útil deben ser incorporados a la práctica clínica si se quieren evitar sufrimientos innecesarios. Debemos sacar tiempo para meditar sobre la transitoriedad de la vida, lo limitados que somos para afrontarla y las inquietudes que nos produce. Nuestro rechazo a la muerte está relacionado por lo general con el miedo a la pérdida de la individualidad, pero en buena parte es al desconocimiento sobre lo que pasa con el individuo. Para Séneca: “Necesitamos la vida entera para aprender a vivir y también, cosa sorprendente, para aprender a morir”. “La muerte es lo que da un significado profundo a la vida” dice O. Wells”. Si no sabemos que vamos a morir no hay nada en la vida que sea lo suficientemente valioso”. Los que más parecen temer a la muerte tienden a ser los menos acostumbrados a vivir y disfrutar del momento.

El temor a fallecer no es una única emoción sino una mezcla de varios temores individuales, por lo que es preciso aclarar aquellos aspectos particulares que estén en su mente como base para el inicio del diálogo. Es un tema casi universal, de modo que si el

paciente no lo demuestra debe hacer reflexionar al profesional sobre si aquel ha comprendido o no su situación^(1,35-37).

Tabla 10
Temores comunes en la fase terminal

– Dolor severo	– Agonía prolongada sin alivio
– Choque o asfixia	– Morir solos
– Incontinencia	– Ser enterrados vivos
– Pérdida del lenguaje	– Dejar las cosas incompletas
– Parálisis	– Muerte indigna
– Desolación	

Los sanitarios tenemos falta de preparación y de tiempo para enfrentarnos a la terminalidad y el miedo que expresa el paciente ante cada fase de la enfermedad o síntoma nuevo nos exige una respuesta emocional muy elevada. El reconocimiento y familiaridad con las causas del temor pueden fomentar la capacidad del sanitario para empatizar con el paciente y así aumentar el valor de su apoyo^(8,16,18,34-37,39-41). Este reduce sus temores y se enfrenta mejor al futuro cuando encuentra que su médico y cuidador son personas con coraje y compasión suficiente para estar a su lado los últimos días de su vida como compañeros afectuosos antes que solo como profesionales y que sean capaces de responder al dolor humano sin derrumbarse ellos mismos⁽¹⁵⁾.

Tabla 11
Temores de los médicos y enfermeros en la situación terminal

– A enfrentarse con una persona que sufre – dolor por simpatía
– A ser responsabilizado cuando es portador de una mala noticia
– A que cuando fallece una persona es por culpa de alguien
– A no estar preparado para enfrentarse con una variedad de condiciones médicas intratables
– A no actuar apropiadamente
– A provocar una reacción indeseable
– A reconocer su falta de conocimientos
– A expresar sus emociones – o a decir “lo siento”
– A la propia muerte.

Un reciente estudio de médicos oncólogos reveló que padecían depresión y niveles altos de ansiedad ante la muerte causados por la dificultad de comunicación con sus enfermos fueran terminales o no y por la imposibilidad de ofrecer soporte emocional adecuado, lo que contribuía a elevar significativamente su estrés⁽¹⁾. La formación sobre la muerte deberá iniciarse en las propias Facultades de Medicina y Escuelas de Enfermería y se

orientará especialmente a: a) contrarrestar los temores de los médicos ante la terminalidad, b) recalcar que la muerte es una parte de la vida, que no significa una derrota de la Medicina y c) fortalecer un nuevo tipo de relación, la participación mutua, donde el paciente y el equipo colaboran activamente y el primero asume más responsabilidad en su atención. Hay que dedicar algún tiempo al efecto sanador del contacto físico y dar a futuros profesionales un curso sobre comunicación, lo que les permitiría dar los diagnósticos de pronóstico incierto, responder las preguntas difíciles de los pacientes, negociar sus conflictos internos y dar salida a sus sentimientos. Se ha rescatado una característica esencial de una buena práctica clínica, cual es el respeto al enfermo como persona, considerando que los objetivos de este deben ser la base de las decisiones terapéuticas. Hace que el médico se informe sobre las expectativas y objetivos de los pacientes y que estos y sus representantes participen tanto como sea posible en cada decisión. Los hospitales deben interesarse en prestar una mejor atención a los pacientes en fase terminal, con una mayor dedicación de tiempo a la comunicación con estos y sus familias, una más adecuada coordinación de los servicios intrahospitalarios, centros de salud y de asistencia social y una más amplia formación del personal en los cuidados al final de la vida y apoyo al trabajo en equipo.

La actitud ante la muerte debe ser tan natural como ante el nacimiento de un nuevo ser. Un paso crucial en este sentido se producirá cuando los sanitarios y los pacientes superen el tabú existente respecto a hablar de la muerte y de la fase terminal, para lo cual es esencial disponer de una información sistemática sobre estos temas, sobre cómo hablar con los pacientes aspectos como la suspensión de tratamientos y planificar la asistencia en los últimos días. A veces el obstáculo a la auténtica comunicación entre el médico y el paciente radica en el mismo médico. No es probable que el paciente abra su corazón a un médico que mantiene una actitud distante. La verdadera reciprocidad solo puede existir cuando el médico ha demostrado que él también es un ser humano³⁹⁻⁴¹. Los que cuidamos a los enfermos en ocasiones podemos estar empleando, sin darnos cuenta, técnicas que nos mantengan a una distancia emocional de los mismos; así por ejemplo, si decimos al paciente que no hay razón para sentirse mal, le estaremos indicando que solo aceptamos pensamientos positivos y que pretendemos que nos diga que está bien aunque en realidad se sienta infeliz. Nuestro tono de voz, movimientos corporales, expresiones faciales, son formas por las que, inconscientemente, les podemos indicar que no deseamos escucharles. Es también importante saber cómo guardar el equilibrio entre acercarse demasiado con el riesgo de sobreimplicarse y el distanciarse en exceso, posición donde pierde eficacia y parte del sentido la profesión sanitaria^(35-36,39-43). En una universidad norteamericana se preguntó a dos pacientes con cáncer sobre qué les gustaría que se dijese a los médicos en su día de graduación y se obtuvieron las siguientes respuestas: “Dígales que me dejen hablar primero a mí”. “Dígales que llamen a la puerta antes de entrar, que saluden y se despidan y que cuando hablen conmigo me miren a los ojos”, lecciones estas que no se enseñan en las facultades de Medicina⁽⁴²⁾.

La comunicación con la familia

En los Cuidados Paliativos el paciente y la familia son una unidad de tratamiento porque lo que sucede a uno afecta al otro. Una buena comunicación con la familia reduce los sentimientos de aislamiento del enfermo y favorece una dinámica familiar más adaptativa. Su ritmo, límites, contenido y forma casi siempre deben ser distintos de los que se ofrece al enfermo⁽⁴³⁾. La etapa terminal es una fase muy dura para todas las familias, que ante estas circunstancias reaccionan con una ambivalencia emocional, porque si bien desean el final por un alivio tanto físico como psicológico, la pérdida que sufren no es fácil de sobrellevar porque no solo es física sino también económica y social^(28,43). La familia aporta importantes cuidados y ayuda a la mayoría de los pacientes pero generalmente infravalora la entereza y capacidad de decisión del enfermo. Si bien diferentes encuestas confirman que la mayoría de las personas desearían tener un conocimiento de la gravedad de su mal, cuando se trata de informar a sus seres queridos, muchos no están dispuestos a hacerlo. De esta forma, aunque parecemos capaces de enfrentarnos a nuestra muerte, para nuestros familiares preferimos el silencio protector si no nos vemos obligados a informarles, argumentando en nuestra defensa el temor a un posible derrumbe total o a que se produzca un suicidio. Un estudio de una Comisión Presidencial Americana llegó a la conclusión provisional que informar a los pacientes no es más peligroso para su salud que ocultarles información, especialmente cuando esta se da con discreción y sensibilidad⁽³⁷⁾.

En nuestra cultura la familia es un agente esencial que acostumbra a reclamar para sí una autonomía total y un consentimiento informado real y que, en cambio, puede ejercer un paternalismo puro y duro con el enfermo, no siendo raro que lleguen a bloquear un acercamiento mutuo entre médico y enfermo. Es comprensible que la familia tenga miedo a las consecuencias de la información, si debe sobrellevarla luego en solitario. Por este motivo, se procurará establecer con ellos desde el principio un diálogo que les permita mejorar la comprensión de las reacciones del enfermo (identificar y reconocer), hablar sobre sus sentimientos y preocupaciones, obtener información sobre el comportamiento del enfermo así como explicarles lo que está pasando, las razones para empezar o suspender tal o cual tratamiento y fijar objetivos comunes, preparándose para ser referencia de ellos con su disposición. Este abordaje nos permitirá conocer sus diversos miedos a la muerte, a que sufra su ser querido, a no tener recursos para ayudarlo, a no estar en esos momentos, a no saber distinguir la última etapa, a no estar a su altura, a molestarle.

Es importante identificar al cuidador principal y valorar cómo le está afectando la situación, si está sobrecargado, de qué ayuda dispone, si hay signos de conflictos internos y si estos le llegan al enfermo. Es preciso trabajar con ellos para que puedan asumir la idea de la muerte. El tiempo que viven con el enfermo es irreplicable, por lo que tienen una gran ansiedad sobre cómo utilizarlo. Muchas veces requieren ayuda para distribuir sus tareas, para la rotación en el cuidado, que se les explique sobre la alimentación y nutrición y consensuar con ellos los objetivos terapéuticos, así como también sobre lo que se puede hacer para despedirse, resolver algunos asuntos pendientes y estar con él y cuidarle. Es importante resaltar el esfuerzo que la familia está llevando a cabo y el valor de su presencia en la fase final tanto para el paciente como para ellos mismos. En esta etapa debemos

estar cerca pero de puntillas^(43,44). Si no nos necesitan, es mejor dejarles estar. Son momentos íntimos y personales.

En la fase de duelo, el equipo sanitario debe procurar mantener contacto con los familiares, en especial si el fallecimiento fue difícil y en corto tiempo, si el doliente vive solo o tiene una personalidad patológica previa. Esto le permitirá detectar precozmente datos que orienten a un duelo patológico (que requiere asistencia especializada) presente hasta en un 16% de los deudos en el primer año. Estos datos son: a) que persista la sensación de culpabilidad; b) que no perciban el apoyo dado por otras personas y la comunidad y c) un aumento del consumo de tranquilizantes o hipnóticos y alcohol. Es preciso recordar que el duelo empieza antes de la muerte del paciente y que puede hacerse mucho proporcionando ayuda de forma anticipada y manteniendo la puerta abierta⁽⁴⁴⁾.

La comunicación dentro del equipo

La atención a un enfermo terminal requiere que exista una comunicación fluida entre todos los profesionales que le asisten, tanto para que estos dispongan de una visión más global de la situación, de las diferentes variables que pueden incidir en las respuestas a los tratamientos y para llevar a cabo planes de acción más coordinados. La enfermería, por ejemplo, detecta necesidades no cubiertas ni descubiertas, preguntas no formuladas y ecos que escapan al médico, por lo que debería conocer siempre la gradación del proceso informativo y participar más en él en muchos momentos (¿cómo se puede llegar a administrar un cocktail lítico sin la participación de quien lo indica y ejecuta?). Una buena comunicación que cultive el diálogo, el respeto y la importancia de todos los miembros del equipo para aportar información y soluciones, favorece la toma de decisiones difíciles con arreglo a los principios bioéticos, y les hace que sean más compartidas, lo que aumenta su sensación de seguridad y de unión^(5,8,17, 44). Determina una actuación más correcta de todos, evitando que alguno de sus cuidadores tenga el deseo de acelerar por su cuenta la muerte de los enfermos bien por efecto de la fatiga o por considerar individualmente que esta actuación sería la adecuada. Es, a su vez, el factor más importante en la prevención de los problemas del estrés y del sufrimiento del paciente. La deficiente comunicación es una de las primeras causas por las que un grupo no funciona. Si este no destina un tiempo para fortalecer sus relaciones no hay equipo. Las reuniones periódicas entre los miembros del equipo permiten reconocer, comprender y compartir las dificultades cotidianas a las que se enfrentan, así como repartir y hacer más soportable la carga psicoemocional del manejo de la terminalidad.

Errores en la comunicación

Son numerosos los errores que se pueden producir en la comunicación en la terminalidad y que se deben a^(7-9,13,24,35,40-42):

- Que no siempre oímos el mensaje porque hemos desarrollado el hábito de creer que sabemos lo que van a decir o que conocemos muy bien lo que piensan nuestros interlocutores.
- Ignorancia o falta de habilidades para la comunicación.
- Concebir la información como algo unidireccional: la iniciativa no parte del enfermo, no se incluyen todos los aspectos que le interesan.
- Olvidar al sujeto como elemento activo: imponer nuestros propios tiempos, espacios y formas de comunicación. En muchas ocasiones se escogen intermediarios, como si el enfermo no pudiera entender.
- Asumir un rol equivocado, sobre todo el paternal, infantilizando al enfermo y dando falsas seguridades, sin permitir que desarrolle su propia autonomía.
- Defectos de aplicación de medidas verbales: silencios disfuncionales, mentiras “para que no sufra”, tecnificación que impide al enfermo saber, etc. El no disponer de “información sobre la información”, es, en ocasiones, excusa para no avanzar.
- Sobreimplicación.

Generalmente los pequeños malentendidos se deben a un descuido, a una distorsión afectiva o a no escuchar. Muchas veces oímos pero no entendemos y dependemos de creencias y suposiciones inconscientes, por ejemplo, no escuchar a alguien por la forma que viste o hacerlo aunque diga tonterías por la simple razón de que habíamos oído que era muy inteligente. Es también esencial que nos autoobservemos mientras asistimos a un enfermo, pues ello nos ayudará a contener en nosotros esa tendencia a creernos en exceso el valor de nuestras recomendaciones, prescripciones o consejos con los cuales fomentamos muchas veces la dependencia del otro y su pasividad.

Conclusiones

La comunicación es un elemento básico en la atención del enfermo terminal porque permite ofrecerle un apoyo físico y psicosocial adecuado, a la vez que facilita el proceso de adaptación a su padecimiento. Si se basa en el respeto a su voluntad y en la sinceridad, es una expresión importante de solidaridad con el que se enfrenta a la muerte.

Bibliografía

1. Sánchez Sobrino M. “Información y comunicación en nuestro medio”. En: *Libro de ponencias del 2º Congreso de la SECPAL*, Santander, Mayo, 1998, 313-315.
2. Golden A. S., Bartlett, E., Barker, L. “Relación médico paciente: comunicación y educación”. En: *Principios de Medicina Ambulatoria y familiar*. Masson. Barcelona, 1995, 26-37.
3. Buckman, R. “Communication in Palliative care. A practical guide”. En: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, editado por D. Doyle, G.W. Hanks, N. Mc Donald. Oxford University Press, Oxford. 1998, 141-150.

4. Marijuan M. *La información al paciente terminal y a su familia. Dilemas éticos en la información*. II Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos. Bilbao. Octubre 1997, 15-28.
5. Hernández M. "Comunicación dentro del equipo". En: *Libro de ponencias del 2º Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)* Santander, 1998, 189-191.
6. Borrel F, Bosch, J. M. "Entrevista clínica". En: *Atención Primaria*, editado por A. Martín Zurro y J.F. Cano. Doyma 3ª Edición. Barcelona, 1994. 158-168.
7. Astudillo W., Mendinueta C. "Bases para mejorar la comunicación con el Enfermo terminal". En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W. Astudillo y col. EUNSA, Barañain, 4ª Edición. 2002, 56-63.
8. Astudillo W., Mendinueta C. "Importancia de la comunicación en el cuidado del paciente en fase terminal". En: *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W. Astudillo y col. EUNSA, Barañain, 4ª Edición. 2002, 65-71.
9. Astudillo W., Mendinueta C. *La comunicación en fase Terminal*. Biblioteca básica Dupont Pharma para el médico de Atención Primaria, 1996, Madrid. Nilo. Industria Gráfica, 37-66.
10. Arce C. "Habilidades en comunicación". En: *Libro de ponencias del 2º Congreso de la SECPAL*, Santander, Mayo 1998, 98-101.
11. Flórez L. J., Adeva J., García, M. C. *La comunicación en el anciano*. JANO, 1998, 55:1265:524-528.
12. McCarthy M. Jº. *Domine la era de la Información*. Ediciones Robin Cook. Barcelona 1991.
13. Steil, L., Summerfield J., De Mare G. *Cómo escuchar bien y entender mejor*: Ediciones Deusto S.A. Madrid, 1998.
14. Lichter I. *Communication in cancer care*. Churchill Livingstone, Edinburgh, 1987, 18-28.
15. Astudillo W. "Filosofía de los Cuidados Paliativos". En: *Medicina Paliativa, bases para una mejor terminalidad*. Editado por J. Bátiz y W. Astudillo Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Bilbao, 1997, 15-55.
16. Bermejo J. C. *La comunicación como medio terapéutico*. II Curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián. 1995, 16-43.
17. Buckman R. *Aptitudes de comunicación en los Cuidados Paliativos*. Clínicas Neurológicas de N. América. 2001, 987-1001.
18. Rodríguez B. A., Pérez F. F. "Escuchar, algo más que oír". *Formación Médica Continuada FMC*, 1999, 6,10:690-692.
19. Suckman L., Markakuss K., Beckman H.B., Frankel R. "A model of empathic communication in the medical interview". *JAMA*, 1997, 277:678-682.
20. García-Morato, J. R. "Saber mirar, saber escuchar". *Rev. Med. Univ. Nav.* 1996, 40:123-125.
21. Marqués S. "Morir, tabúes, miedos, negaciones". *Revista ROL de Enfermería*, 1995, 201:17-21.
22. Broggi M. A. "La información clínica y el consentimiento informado". *Med. Clin. (Barc)* 1995,104:218-220.

23. Ruiz, R. "Participación del paciente en la consulta y en la toma de decisiones clínicas: una perspectiva" desde la atención primaria. Manual de Medicina Basada en la evidencia. Coordinado por A. Gómez de la Cámara. Jarpyo editores. Madrid, 1998, 181-196.
24. Benítez del Rosario M. A., Asensio A. "La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal". *Atención Primaria* 2002, 30 (7).
25. Gómez Sancho M. "La comunicación del diagnóstico al enfermo de cáncer". En: *Libro de ponencias del 2º Congreso de la SECPAL*, Santander, Mayo, 1998, 844-98.
26. López A. E. "El derecho del enfermo a la verdad". *JANO* 1986, 1:79-88.
27. Centeno C. "La información del pronóstico final en España". En: *Libro de ponencias del 2º Congreso de la SECPAL* en Santander, Mayo, 1998, 181-185.
28. Gómez X., Roca J., Pladevall C., Gorch N., Guinovart C. "Atención domiciliaria de enfermos terminales". En: *Monografías Clínicas en Atención Primaria: Atención domiciliaria*. Editado por R. López. Doyma, Barcelona, 1993, 131-149.
29. Altisent R. *El médico de familia ante el enfermo en situación terminal*. Biblioteca básica DuPont Pharma, 1997, 83-93.
30. Sanz Ortiz J. "Conocimiento de la verdad en el paciente terminal". *Med. Clin. (Barc)*, 1988, 90; 13:538-539.
31. Borrel F., Prados C. J. A. *Comunicar malas noticias. Estrategias sencillas para situaciones complejas*. Boyma, 1995.
32. Followfield, L. "Communication with the patient and family in palliative Medicine". En: *Oxford textbook of Palliative Medicine*, edited by D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman, Oxford University Press. Tercera Edición. 2005, 101-105.
33. Torroella, M., Morrison S. Directrices previas: "Cuándo, cómo y por qué empezar a hablar. *Modern Geriatrics*" (Ed. Esp.) 9; 9:263-269.
34. Gordon M., Singer P.A. "Decisiones y cuidados al final de la vida." *The Lancet* (Ed. Esp) 1995; 27:6:73-76.
35. Arranz, M.P., Salinas A. Comunicación. "El arte de hacer preguntas". En: *Enfermería en Cuidados Paliativos*, editado por E. López Imedio. Ed. Médica Panamericana, Madrid, 1998, 222-225.
36. Balint, M. *The doctor, his patient and the illness*. New York, Intern. University Press. 1957.
37. Ruiz, M. E. *Observaciones de una estudiante de Medicina*. Gac. Med. Bilbao, 1997; 94:90-91.
38. Sadava, J. *Saber morir*, Libertarias, Prodhufi. Madrid, 1991.
39. McWhinney, I. R. *Medicina de Familia*. Mosby-Doyma, Barcelona, 1995, 189-113.
40. Neuwirth Z. E. Empatía médica. "¿Debería importarnos?" *The Lancet* (Ed. Esp.) 1998, 1:6-7.
41. Pérez M., Quesada, J. F. Linares J. "La comunicación con el enfermo terminal". *FMC. Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 1997, 4; 3:207-213.
42. Sanz-Ortiz, J. "La comunicación en Medicina Paliativa". *Med. Clin. (Barc.)* 1992; 98:416-418.

43. Astudillo W., Mendinueta C. *Cómo ayudar a la familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Segunda Edición, 2001. San Sebastián, España.
44. Astudillo W., Mendinueta C. "El duelo por la pérdida de un ser querido". En: *Guía Socio sanitaria para personas mayores*, editada por E. Arriola M., Fundación José Matía Calvo, 1997, 281-285.

La ayuda (médica) al bien morir

OMAR FRANÇA, NORIS FONTES, MARÍA LOURDES GONZÁLEZ,
JULIA NÚÑEZ, ROBERTO PUIG, HELENA QUEIROLO Y YOLANDA SILVA
Sociedad Uruguaya de Bioética
Universidad Católica del Uruguay

Introducción

La muerte es un hecho con el que el equipo de salud se encuentra muy a menudo, sobre todo en el caso de aquellas especialidades que se ocupan de situaciones clínicas donde hay riesgo vital. La proximidad de la muerte puede ser ignorada, rechazada o asumirse con paz. Las sensibilidades culturales y las mentalidades morales han ido cambiando frente a este hecho existencial de tan decisiva importancia para el ser humano. En lo que sigue iremos mostrando esta traslación de mentalidades y disposiciones tanáticas.

I. Aspectos socioculturales de la muerte y el morir

Philippe Ariès, un historiador francés¹, ha sistematizado en cinco las “etapas” de la historia de la sensibilidad occidental ante la muerte. Más que etapas, hay que entender la descripción de Ariès como formas diferentes de aproximación a la muerte que han ido predominando en determinados momentos históricos, y en los países occidentales. Estas formas de mirar la muerte, sensibilidades o mentalidades mortuorias coexisten simultáneamente hasta el presente en algunos contextos, grupos o personas individuales. La descripción de Ariès nos será de utilidad para percibir las diferentes concepciones culturales sobre la muerte que coexisten en nuestra sociedad, siempre que tengamos en cuenta que ninguna etapa en particular es “mejor”, o “peor”, que las demás.

a. La muerte domesticada (Primera etapa o primera mentalidad.) Hasta el siglo XIV la muerte era vivida con familiaridad, sin miedo ni desesperación. Había una aceptación

¹ P. Ariès. “El hombre ante la muerte”. Madrid: Taurus, 1983; *Historia de la muerte en Occidente*. Barcelona: E. Argos-Vergara, 1982.

realista, se la anunciaba, se la avisaba, se hablaba de ella, se la ritualizaba, se vivía como el destino colectivo de todos: estaba domesticada. Se suponía que los niños debían estar presentes en el momento de la muerte de sus padres. Una muestra de esta mentalidad es el hecho de que los cementerios estuvieran en el centro de las ciudades, anexo a las iglesias y que la vida social girara en torno a ellos. También existía el *nuntio mortis*: la comunidad en la época medieval escogía una persona con cualidades idóneas de comunicación y empatía como para que anunciara a la sociedad que una persona había muerto y que se haría el sepelio en tal lugar y de tal manera. Resultaba lógico que los medievales se sintieran identificados con aquella frase de Jorge Manrique: “Consiento en mi morir con voluntad placentera clara y pura, que querer hombre vivir cuando Dios quiere que muera es locura”. O con lo que le decía don Quijote a Sancho: “Porque la mayor locura que puede hacer un hombre en esta vida es dejarse morir, sin más ni más” (Don Quijote cap. 74). Inmerso en esta mentalidad, el moribundo aceptaba su destino como algo querido por Dios y la vivía con confianza, la aceptaba públicamente, y la celebraba. El momento culminante era “el adiós”, cuando se despedía de los familiares y amigos.

Rasgos de esta mentalidad ante la muerte permanecen en nuestro ambiente, sobre todo en lugares del interior del país, donde las familias tienen aún los cementerios cerca de “las casas”. Recordemos, además, que en muchas iglesias y catedrales de nuestro país las tumbas están dentro de los templos.

b. La muerte de “mí”. (Segunda etapa o mentalidad). La muerte del “mí” (S. XV-XVIII) coincide con el descubrimiento de la individualidad, según Ariès. La emergencia de esta nueva mentalidad tanática consiste en mirar la muerte como el acontecimiento que revela lo que “he sido”, lo que “he hecho”. La muerte es considerada como el momento supremo de la decisión, de la conversión y del cambio. Como la ocasión para salvarse o condenarse uno mismo. El hombre individual es quien es libre, y en el interior de su propia alma es donde tiene que optar. Los demás están ahí, pero su presencia solo es un escenario para que el individuo opte por la salvación, y no por la perdición, ante el momento de su muerte².

c. La muerte del “tú”. (Tercera etapa o tercera mentalidad). Para Ariès, esta mentalidad emerge en el siglo XVIII que es la época del romanticismo. En los poetas y pintores de la

² Muy significativo en este sentido es lo que figura en el Catecismo de Lima, libro que sirvió para la evangelización de América Latina (1585) donde se recomienda a los sacerdotes hablarles a los indios moribundos en los siguientes términos:

“Hermano mío, nuestro Señor Jesucristo sea con tu ánima, y la salve en esta hora, de tus enemigos. Ahora es tiempo que te acuerdes de Dios y le llames en tu corazón para que te ayude. Ya ves cómo tus parientes y amigos no te pueden librar de la muerte, ni te aprovechan ya las cosas de este mundo. Pero mira a tu Dios y llámale con todo tu corazón, que él es el verdadero Padre y tu Hacedor, y te quiere salvar, y llevar a aquella vida del cielo, donde tendrás perpetuo descanso y alegría, si tú ahora te encomiendas a Jesucristo y le llamas de todo tu corazón, teniendo grande arrepentimiento de los pecados que has hecho y propósito que si te diese más larga vida le servirías y vivirías bien. Llama a Jesucristo, hermano mío, que es tu Dios y tu Padre y dile.... (sigue la oración)”.

época se puede percibir la muerte como el “drama” atroz e inhumano del ser amado. Hay un erotismo romántico cuasi religioso en la emergencia de esta mentalidad tanática. La muerte es exaltada y dramatizada por los poetas y pintores románticos. Los ritos de despedida se vuelven trágicos y angustiosos. El hombre está en una actitud de rebeldía frente a la voluntad divina. Dios es visto como enemigo de la subjetividad humana.

d. La muerte en soledad (Cuarta etapa o mentalidad): cada uno vive “solo” su muerte. Tolstoi la describe bellamente en “La muerte de Ivan Illich”. Aquí el enfermo está pendiente de las medicinas que puedan curarlo y muere con la esperanza de ser sanado porque idolatra a la ciencia y piensa que los médicos son cuasi dioses. Como parte de esta mentalidad, el enfermo se ve abocado a nunca saber certeramente que se muere porque siempre conserva la expectativa de que la ciencia lo salvará.

e. La muerte como la “innombrable” (Quinta etapa o mentalidad). La muerte es la “innombrable”³. Sabemos que somos mortales pero en el fondo no lo creemos, hablar de la muerte es un asunto de “mal gusto” y “pésima educación”. No se debe “hacer sufrir” al enfermo con esta “mala” noticia; de ahí que otros decidirán por él sin que pueda hablar ni despedirse ritualmente. Como parte de esta mentalidad todo lo que es cercano a la muerte trata de eliminarse de la vista: los cementerios se separan de las ciudades y se disimulan lo más posible poniéndose en parques ecológicos; el luto del vestido se elimina, las visitas a los cementerios tienden a disminuir, las cenizas se depositan en lugares que remedan bibliotecas de sabios, más que lugares de meditación sobre la contingencia de la vida; las tumbas se sustituyen por pequeños cofres similares a libros, al muerto se lo esconde durante el velatorio o se lo viste como si estuviera vivo. Los medios de comunicación social cuando se refieren a ella usan eufemismos como “murió luego de una larga y penosa enfermedad”. La muerte se separa de los hogares para ocultarse en el hospital (así sucede con el 80% de las muertes de los países desarrollados) y el enfermo muere solo, aislado de los familiares y amigos.

Como parte de esta última “mentalidad” tanática, que predomina –según Ariès– en el tiempo presente (pero sin ser la dominante), el rol social que se le asigna al enfermo terminal es pasivo:

- e.1. Debe ser dependiente y sumiso a las órdenes de médicos y enfermeros. Debe permitir el acceso de extraños a cualquier parte de su cuerpo, cumplir normas y disposiciones del hospital y de los médicos y olvidar su condición de adulto. En suma, a estos “pacientes” se los premia en su sumisión y se los castiga en su inadaptación.
- e.2. Vive un progresivo aislamiento social. Por la misma enfermedad se lo aísla del contagio, etc. Por su ansiedad el enfermo terminal se retrae a sí mismo. Por miedo ante actitudes descontroladas los familiares tienden a no visitarlo. Con

³ P. Sporken, *Ayudar a morir*. Santander: Sal Terrae, 1978.

frecuencia los médicos no saben cómo manejarse y lo visitan lo mínimo posible y la sedación termina de aislarlo.

- e.3. Es tratado en dependencia de la clase social y la cultura. Cuanto más “valor social” tiene un moribundo, más atención recibe. Cuanto más inteligencia o simpatía irradia el paciente, más atención consigue de quienes lo cuidan.

II. Aspectos psicológicos de la muerte y el morir

La vivencia de la muerte y el morir desde un punto de vista psicológico se relaciona estrechamente a dos dimensiones antropológicas que conforman el mundo interior de los individuos: los binomios existenciales básicos y las significaciones fundamentales que el hombre puede tener respecto a la muerte.

A. Tres binomios existenciales básicos

Binomio existencial optimismo vs. pesimismo. La forma de experimentar este binomio, por parte de cada individuo, es decisiva a la hora de enfrentar el momento de la muerte. Tal afrontamiento depende de la vivencia que él tenga de su propio cuerpo y de sus dolores tanto físicos como afectivo-emocionales. Hay personas que por su personalidad están predisuestas a enfocar las experiencias vitales desde el “padecer” sufrimiento, mientras que otras tienden a ver las cosas de la vida desde sus potencialidades positivas o de gozo. Esta estructura básica de la personalidad, cuyo origen puede ser muy variado, influye enormemente a la hora de asumir la frustración que implica la muerte cercana.

Binomio existencial comunidad vs. soledad. Este binomio se refiere a la predisposición de los individuos a interactuar con los demás o, por el contrario, de aislarse de ellos. Hay personas que fácilmente comparten con los demás sus sentimientos y anhelos, gozos y dolores, mientras que otras, por el contrario, difícilmente se dejan ayudar en los aspectos más profundos de su vida.

Binomio existencial significación vs. absurdidad. Este binomio se refiere a la relevancia que dan los individuos a lo cognitivo/metafísico, es decir, a disponer, o no, de una “concepción” ideológica coherente respecto a todo lo que existe. Las personas se dividen –de hecho– entre quienes tienden a interpretar los acontecimientos de la vida como parte de un “plan” existencial coherente y quienes tienden a vivir dichos acontecimientos “tal como vienen” sin buscarle ninguna significación particular. Esta predisposición actitudinal básica no depende de la fe religiosa que se tenga, aunque, a veces, pueda coincidir.

Binomio 1 OPTIMISMO	Binomio 2 COMUNITARIEDAD Muerte como liberación	Binomio 3 SIGNIFICACIÓN
Muerte como autoexpresión		
Muerte como necesidad inevitable		
Muerte como derrota aniquiladora		
PESIMISMO	SOLEDAD	ABSURDIDAD

B. Cuatro significaciones fundamentales de la muerte

Junto a los tres binomios existenciales básicos encontramos que los individuos suelen ubicarse cognitivamente en alguno de los cuatro significados tanáticos siguientes:

- La muerte como una liberación trascendente. Esta interpretación se ubica ante la muerte como paso a la inmortalidad, reencarnación, recompensa, descanso, retribución o reactivación cósmica. Es el caso de la mayoría de los creyentes religiosos.
- La muerte como autoexpresión. Estos individuos la viven como acto de heroísmo y ratificación final de los valores morales o ideológicos; o como protesta y reclamo afectivo-ideológico. Es el caso de las muertes por causas políticas.
- La muerte como necesidad inevitable e inexorable del ciclo vital a la que se acepta con serenidad, teniendo como única expectativa la de continuar en el recuerdo de los seres queridos, etc. Es el caso de las muertes de algunos no creyentes en Dios.
- La muerte como derrota. El individuo la experimenta como aniquilación, calamidad, venganza del destino, expiación de la culpa. Es el caso de las muertes de algunos suicidas.

C. Los sentimientos vitales básicos

Manteniéndonos aún en un plano descriptivo y sistemático respecto a los aspectos psicológico-afectivos en torno a la muerte y el morir, podemos distinguir dos sentimientos vitales básicos.

Según como vivan los individuos los tres binomios existenciales y las cuatro significaciones básicas, recién descritas, será la calidad, intensidad o poder trastornante que tengan los sentimientos psicológicos básicos, que se repartirán en dos diferentes⁴: el miedo o la confianza.

⁴ A. Rocamora. *El proceso del morir: aspectos psicológicos*, Moralia XII (1990) 419-450.

1. Miedo. El miedo ante la muerte tiene diferentes contenidos, según sea:

Miedo al mismo hecho de morir: a. miedo a la desaparición del “yo”; b. miedo al proceso mismo de muerte (agonía, dolor físico, ser enterrado vivo, etc.).

Miedo a lo que venga después de la muerte

a. a la corrupción corporal

b. a lo que hagan con sus posesiones y bienes.

Además, el miedo tiene diferentes grados, que van desde el mínimo (perfectamente manejable) al máximo (que sería la aniquilación del yo).

Primer grado: negación: el individuo siente tanto miedo que niega toda realidad a la muerte; actúa y piensa como si todo estuviera bien.

Segundo grado: ansiedad: el individuo siente inquietud, tristeza, pensamientos depresivos, pero es consciente de su origen y es capaz de comunicarse con los demás, y hablar del asunto.

Tercer grado: desprecio de sí mismo: el individuo se razona diciendo “no hay nada más que hacer”, por tanto se despreocupa completamente de sí mismo, se vuelve remiso a cooperar, cualquier cosa es una dificultad para aceptar los cuidados que se le hagan, etc.

Cuarto grado: alienación: el individuo se desconecta, se aísla, repudia, se vuelve solitario, vive una extrema indiferencia y apatía.

Quinto grado: aniquilación: el individuo corta con la realidad y quiere “vencer” la realidad adelantándose a ella por el suicidio.

2. Confianza. El segundo sentimiento básico en relación con la muerte, es el de la confianza. Surge de una buena articulación entre un “contenido” de significación positiva de la vida y los polos de bienestar-comunidad-significación. La confianza en el morir puede estar compuesta por los siguientes sentimientos: confianza en que no habrá dolor, que no habrá soledad (sino compañía) y que su muerte tendrá una significación positiva.

D. Etapas psicoafectivas del moribundo

Ahora bien, ¿cómo evoluciona –desde una perspectiva psicológica– un paciente concreto que se acerca al momento de su muerte? ¿Qué proceso podemos detectar en un interior, de manera que podamos tenerlo en cuenta como para ayudarlo a enfrentar su muerte?

Hace ya muchos años Sporken⁵ describió las etapas que el paciente recorre ante la perspectiva posible de su muerte:

⁵ P. Sporken. Óp. cit. 56.

- 1ª etapa. Ignorancia. En esta etapa la información está en manos de la familia que entabla una “conspiración de silencio”. Se evita hablar de la gravedad de la enfermedad y se estereotipan las comunicaciones, que pueden volverse excesivamente cargadas, afectivamente o distantes y simuladamente frías, pero siempre teatrales. En esta etapa el paciente puede sospechar que “algo pasa” pero, de hecho, lo ignora.
- 2ª etapa. Inseguridad. El paciente sospecha que “no andan bien las cosas”. Junto a la esperanza y a la expectativa de curación siente un intenso miedo y empieza a hacer preguntas, con deseo de que le digan que la enfermedad que tiene no es grave y que pronto se verá bien.
- 3ª etapa. Negación explícita. El enfermo percibe más o menos conscientemente su situación real y el desenlace de la misma, pero niega explícitamente esa posibilidad y hace planes y cosas nuevas respecto a lo que venía haciendo. Se trata de una reacción defensiva frente a la sospecha de lo irreversible. Sin embargo, aunque intuye lo que sucede no se anima a hablar directamente del asunto. Y si el complot de la familia es fuerte en lo que se refiere a ocultarle la información, el paciente se reafirma en su creencia y muere sin poder hablar nunca de sus sentimientos íntimos de inseguridad y miedo.
- 4ª etapa. Pregunta. El paciente pregunta y exige saber la verdad franca y directa.

Una vez que el paciente ha exigido que le digan la verdad y se le informa correctamente, empiezan a darse una serie de etapas que fueron descritas por la psiquiatra Kübler-Ross⁶: 1. negación; 2. ira-rabia; 3. negociación; 4. depresión-aceptación.

Las descripciones de la psiquiatra austríaco-norteamericana son descriptivas y constituyen un modelo atractivo para entender al moribundo que se acerca a la muerte. La experiencia clínica de numerosos pacientes le darían la razón. Sin embargo, otros casos no entran en ese esquema, probablemente porque no se ha dado suficiente importancia al papel de la personalidad propia a la hora de asumir la muerte o al papel y cultura familiar en la que aquella se desencadena. La interacción con el medio, la historia biográfica previa o el tipo de personalidad son fundamentales para ayudar a un moribundo.

A diferencia de Kübler-Ross, hay psiquiatras que creen que más que etapas cronológicas o evolutivas los pacientes experimentan diferentes actitudes. Dice al respecto A. D. Weisman⁷: “Mucha gente cree erróneamente que el morir se tipifica en 5 etapas. No son etapas sino reacciones potenciales a pérdidas significativas. Los moribundos no siguen una regular secuencia de respuestas que puedan ser claramente demarcadas y ponerse detrás de (la cama) de ellos”. Para este psiquiatra la secuencia es como sigue:

⁶ Kübler-Ross; Averil Stedeford. *Palliative Medicine*, vol. 1 (1987), 73-74; Kübler-Ross, “Sobre la muerte y los moribundos”. Barcelona: Grijalbo 1993, Therese Rando, Grief, Dying and Death. Research Press 1984.

⁷ A. D. Weisman. “Thanatology”. En: H. Kaplan, D. Sadock, *Textbook of Psychiatry/IV* Baltimore: Williams & Wilkins, 1985, 1278.

1. *Etapa de choque*. El individuo se entera de la verdad y empieza a vivir una serie de sentimientos muy confusos y fluctuantes, en el sentido apuntado por Kubler-Ross.
2. *Etapa de mitigación y acomodación*. El individuo vuelve a su vida normal, después de haber llevado a cabo el tratamiento que permite enfrentar la enfermedad, paliar los síntomas o enlentecer el proceso de la enfermedad.
3. *Declinación y deterioro*. Pasada una etapa de estabilidad y de latencia, vuelve la necesidad de abordar el tema de la muerte. En esta etapa la posibilidad de la muerte se hace más urgente y el recurso a la negación más difícil de mantener. Cabe que el paciente viva la aceptación o el rechazo de la muerte, o fluctúe entre ambos estados de ánimo.

Todo este proceso depende del tipo de personalidad del individuo y de cómo se sitúa en los binomios existenciales y concepciones teóricas sobre la muerte, expuestas más arriba. Por otra parte, quienes rodean al enfermo juegan un papel preponderante en cuanto a ayudarlo a la aceptación o confianza, en un extremo, o por el otro, a su estancamiento en cualquiera de las etapas anteriores de negación, rechazo o miedo.

III. Aspectos éticos de la muerte y el morir

Un caso típico de cómo la sensibilidad ante la muerte es un asunto cultural que no depende de creencias religiosas, es el Síndrome de Inmunodeficiencia Humana SIDA. Esta es una enfermedad reciente que se aborda con procedimientos éticos también recientes. Dado que el SIDA es una enfermedad infectocontagiosa es clara la motivación de informar al paciente y a sus familiares las características de la misma. Sin embargo, los enfermos de SIDA son capaces de enfrentar su enfermedad con entereza y calma debido a que son apoyados desde el punto de vista clínico, psicológico y humano. Sorprendentemente, no hay entre estos pacientes un mayor índice de suicidios que en el resto de los enfermos. La sociedad no está particularmente preocupada por el posible riesgo de suicidio que puedan tener estos pacientes por el hecho de que se les informe de su situación y nadie se plantea omitir a un enfermo de SIDA que tiene tal enfermedad.

Una actitud diferente es la que suelen tener los médicos y el personal de la salud cuando se trata de un enfermo de cáncer. El cáncer es una “vieja” enfermedad y se trata con criterios éticos antiguos. Tratándose del cáncer en la mayoría de los casos es la familia la que decide lo que debe decirse o no al paciente. El médico, que se debe a su paciente antes que a la familia, acepta, sin embargo, ese complot, sin cuestionarse si actúa, o no, de acuerdo con los derechos del paciente.

A. La veracidad médica frente al pronóstico mortal

A la luz de esas dos enfermedades “paradigmáticas” podemos preguntarnos: ¿Debe mentirse al paciente que insistentemente pide que se le diga toda la verdad respecto a su enferme-

dad o situación terminal? ¿Tiene derecho el médico –o la familia– a impedirle al paciente que se prepare para la muerte en el aspecto afectivo, espiritual y aún económico-social? ¿Encierra la relación médico-persona una “tácita” autorización al médico de suprimir cierta información vital para el paciente, en orden a su bienestar?

En la práctica clínica hay cuatro formas de situarse ante el hecho de decir la verdad al enfermo:

1. *El paciente ignora por qué el médico oculta* la verdad al enfermo y le dice una mentira razonablemente articulada y convincente. El paciente cree la versión que recibe de su médico y de su familia.
2. *El paciente sospecha aunque no sabe con certeza* que la versión que recibe no es la verdadera por no resultarle convincente. La familia y el médico tratan de eludir las preguntas. Cuando pregunta, se tienen respuestas preparadas y estereotipadas, pero razonablemente coherentes.
3. *El paciente y la familia se engañan mutuamente*. Ambos saben la verdad, pero ambos creen que la otra parte no sabe que el otro sabe. Hay un complot para no preguntarse mutuamente
4. *Ambos saben la verdad* y actúan en consecuencia. Esto significa que ninguno de los dos relativiza la situación ni la niega. Por el contrario, buscan enfrentar el dolor con el afecto y los recursos médicos, psicológicos y espirituales disponibles.

¿Perjudica decir la verdad?

Se da como argumento principal para no decirle la verdad al paciente con pronóstico mortal, el deber del médico de no dañar. Se supone, generalmente, que ocultar ese tipo de malas noticias es más beneficioso para el paciente que revelarlas. Podría ser que ese fuera el caso. El problema ético que nos planteamos es que esa suposición paternalista está basada, en general, no precisamente en el deseo de beneficiar al paciente sino en la motivación pragmática del médico de no tener dificultades en su relación con él.

El derecho a ser informado verazmente sobre lo que le acontece, con el fin de tomar las decisiones que le corresponden a sí mismo, es un derecho propio de la persona⁸. El

⁸ Derechos del enfermo moribundo:

Tengo derecho a ser tratado como una persona humana hasta en el momento de la muerte.

Tengo derecho a conservar un sentimiento de esperanza, cualquiera que sea el cambio que me pueda sobrevenir.

Tengo derecho a ser cuidado por quienes sean capaces de conservar ese sentimiento de confianza ante cualquier cambio que me pueda acaecer.

Tengo derecho a expresar a mi manera mis sentimientos y emociones ante mi propia muerte.

Tengo derecho a participar en las decisiones que afecten a mis cuidados.

Tengo derecho a esperar una atención médica y a una asistencia continuas, incluso en el caso de que haya que cambiar su objetivo de curarme por el de aliviarme.

Tengo derecho a no morirme solo.

Tengo derecho a ser aliviado de mis dolores.

médico, como profesional de la salud, es un servidor de la persona y por tanto no le corresponde tomar las decisiones que son propias del paciente.

Tampoco la familia es dueña del enfermo al punto de decidir en su lugar sobre aquellas cosas que le corresponden al paciente y este está en condiciones de hacer. La benevolencia de los familiares no se justifica como una violación de la autonomía de decisión que tiene un adulto consciente y libre.

Para que este principio ético básico de Respeto por la Autonomía pueda ponerse en práctica, es necesario que se le informe verazmente. No hay decisión consciente y libre sin una información verdadera de lo que acontece.

Pensamos que la relación médico-persona no encierra una implícita autorización al médico de seleccionar las informaciones que se le deben dar o no al individuo. El médico no debería dar por supuesto que sea siempre lícita la conducta tradicional de ocultamiento de ciertas informaciones vitales.

El argumento aducido para hacer una excepción a este derecho humano tan fundamental es porque el Respeto por la Autonomía de decisión entra en conflicto con otro principio ético (igualmente básico y de igual categoría que el de Respeto por la Autonomía de decisión) que es el Principio de Beneficencia (hacer el bien). El Principio de Beneficencia implica, en su grado mínimo, no perjudicar al paciente. En su grado máximo de obligatoriedad implica que debemos poner, con benevolencia y solidaridad, nuestra pericia clínica al servicio de mantener, recuperar o rehabilitar su capacidad funcional normal como miembro de la especie. Algunos médicos juzgan, basados en el principio de Beneficencia, que su deber es no decirle la verdad, causándole una molestia sobreagregada o inútil al paciente. Ante este conflicto de modelos de conductas, cabe que nos preguntemos: ¿Cuál es, pues, el deber del médico con respecto al paciente de pronóstico irreversiblemente fatal?

Hay que discriminar dos situaciones éticamente diferentes:

1. *El paciente que, de una u otra manera, no quiere saber de su enfermedad.* Al paciente que ha decidido no interesarse por saber de los datos de su enfermedad, el médico no puede imponer su propio criterio ético en contra de la autonomía del paciente.

Tengo derecho a que se responda honestamente a mis preguntas.

Tengo derecho a no ser engañado.

Tengo derecho a recibir la ayuda de mi familia y a que ella, para poder ayudarme, también la reciba.

Tengo derecho a morir en paz y con dignidad.

Tengo derecho a conservar mi individualidad y a no ser juzgado por el hecho de que mis decisiones puedan ser contrarias a las creencias de otros.

Tengo derecho a comentar y ahondar en mi experiencia religiosa y espiritual, sea cual sea su significado para los demás.

Tengo derecho a esperar que será respetada la dignidad de mi cuerpo después de mi muerte

Tengo derecho a ser cuidado por personas sensibles, vocacionadas y competentes, que intenten comprender mis necesidades y encuentren una satisfacción personal al prestarme su ayuda en mi muerte.

2. *El paciente que quiere saber lo que le pasa.* Este tiene derecho a ejercer ese derecho y ni el médico ni la familia deberían negárselo. Hay que señalar que la lealtad del médico es primariamente con respecto al paciente y, secundariamente, con respecto a la familia; no al revés.

¿Cómo entablar una relación personalizadora que no perjudique?

Sobre el hecho de decir “toda” la verdad al paciente que quiere saberlo hay que tener en cuenta que no basta con afirmar que debe decirse la verdad cuando el paciente lo requiere, sino que hay que saber el cómo. Eso implica una pericia que los médicos nunca hemos adquirido en la facultad de medicina y que trataremos de explicitar en sus líneas más básicas.

Pensamos que la relación médico-paciente no encierra una implícita autorización al médico de seleccionar las informaciones que se le deben dar o no al individuo. El médico no debería dar por supuesto que sea siempre lícita la conducta tradicional de ocultamiento de ciertas informaciones vitales. Su primer compromiso es analizar con sinceridad sus propias motivaciones y sus propias “ganancias” al ocultar una información fatal. No puede dejar de intentar conocer la manera de ser y de sentir de su paciente, para juzgar en cada caso si la revelación de la noticia mortal es más perjudicial que beneficiosa. Si el médico está convencido que “perjudicial” es la simple preocupación por la muerte, es evidente que buscará siempre ocultar la información. El médico podría pensar: “este paciente no gana nada con preocuparse”. Pero ese convencimiento subjetivo del médico podría no ser la forma de pensar de su paciente, que en su autonomía y libertad podría querer saber lo que le sucede y querer ocuparse de ese asunto para prepararse adecuadamente.

En ese sentido el médico que quiere proceder rectamente según la ética ha de responder al paciente de forma: 1) veraz, 2) dosificada, 3) continua y 4) esperanzadora.

1. *Veraz:* quiere decir que debe contestar con la verdad a lo que el paciente le pregunta, no con mentiras. Pero contestar con la verdad no significa decir toda la verdad de una sola vez. Por ejemplo. El paciente podría preguntar: ¿Qué es lo que tengo? Ante esta pregunta el médico puede decir: ¿Ud. qué cree tener? Una contestación profesional de este tipo puede servir para conocer si el enfermo quiere saber y asumir la verdad o no.
2. *Dosificada:* debe contestar lo necesario como para que el paciente pueda decidir si sigue preguntando o si se detiene. Para el médico esa será la señal para saber si verdaderamente tiene interés en averiguar sobre su estado o no. El que marca el proceso es el paciente y no el médico. El médico debe estar disponible, con tacto y benevolencia, para continuar el camino de averiguación que quiera el paciente.
3. *Continua:* esto quiere decir que el médico debe estar dispuesto a que en múltiples ocasiones el paciente pueda reiniciar su proceso de preguntas y avanzar en ellas. El médico debe contestar con la verdad pero la suficiente como para que el paciente indique cuánto quiere de ella.

4. *Esperanzadora, continentadora*. Si el paciente sigue preguntando hasta el final⁹, el médico puede ir desenmarañando la verdad pero siempre señalando las alternativas de esperanzas que se abren. Recordemos siempre que caminar hacia la muerte no implica perder toda esperanza. Y como decía Epicuro: “Mientras existimos, la muerte no existe; cuando llega la muerte ya no existimos” (Epicuro. Diog. L X, 125). El médico debe ser muy claro en esto.

Creemos que el médico no tiene derecho de ocultar la información verdadera al paciente que insistentemente quiere saber la verdad de lo que le pasa. Ahora bien, decir verazmente a un paciente que se va a morir, no implica transmitirle que ya no tiene sentido el tiempo que le queda. El deber del médico no es comunicarle al paciente la objetividad de la noticia de que se va a morir en el corto plazo, sino algo mucho más profundo aún, comunicarle que ese corto plazo es una oportunidad de tiempo positivamente vivible. Comunicarle a alguien que le queda un tiempo corto de vida, no es transmitirle como mensaje “usted ya no nos importa”. Lo que verdaderamente necesita saber el paciente no es tanto si su plazo es breve o largo. Lo que le importa saber es si él es valioso para quienes le rodean. Si se le comunica ese mensaje, la noticia fatal puede ser asumida con madurez y como una oportunidad para la “última maduración” de la vida, la que se produce cuando el ser humano tiene que enfrentarse ante la irreversible condición limitada de su existencia.

⁹ Por ejemplo, el diálogo podría ser el siguiente:

Paciente: ¿Qué me ha encontrado en la placa?

Médico: Hemos encontrado una sombra oscura del tamaño de una pelota de ping-pong

Paciente: Y ¿a qué puede deberse eso?

Médico: Puede haber muchas causas, tenemos que averiguarlo

Paciente: (puede detenerse aquí no haciendo más preguntas) o: ¿Y qué causas puede tener esa mancha?

Médico: Y... podría ser un quiste hidatídico, podría ser un resto de TBC ya curada que haya quedado, podría ser un tumor

Paciente: ¿Y usted qué cree que puede ser?

Médico: Tengo la impresión de que pueda ser un tumor

Paciente: ¿Tumor? Y ¿qué quiere decir un tumor?

Médico: Es un tejido anormal del cuerpo que empieza a crecer de forma fuera de lo normal

Paciente: (el paciente puede decidir detenerse aquí o seguir): ¿Y qué se puede hacer con un tumor?

Médico: Hay que ver qué tipo de células tiene. Y según eso, hay que ver si conviene operar o si vale la pena que intentemos detener el crecimiento anormal

Paciente: Y hay posibilidades de que el tratamiento resulte eficaz

Médico: En muchos casos tenemos éxito. Pero también hay casos en que el crecimiento del tumor nos pone muchas dificultades. Tenemos que observar cómo va evolucionando. En este momento no puedo hacer pronósticos totalmente seguros al respecto

Paciente: (puede dejar de preguntar aquí o puede hacer ulteriores preguntas)

Médico: (puede responder al paciente con preguntas verificadoras de su interés:) ¿Y usted por qué quiere saber tanto?

Esta última pregunta puede ser la oportunidad para que el paciente manifieste expresamente su deseo por saber y hasta cuándo.

Pero al mismo tiempo que afirmamos el derecho del paciente a exigir que se le diga toda la verdad, también tenemos que afirmar que ningún médico debería imponer la “noticia” fatal a un enfermo que por motivos psicoafectivos o sociales no quiere saber su condición. La ley tampoco debería obligar nunca al médico a actuar según esa opción.

IV. La asistencia humano-espiritual al enfermo terminal

Evidentemente, que en una cultura como la nuestra, que escamotea permanentemente el tema de la muerte, lo considera un tópico “feo”, de mala educación, y otros apelativos por el estilo, hemos de plantear con sumo cuidado y detenimiento cómo ayudar al enfermo a morir con esperanza. Creemos que podemos afrontar la muerte con todas las esperanzas vivas y presentes si seguimos las recomendaciones que exponemos a continuación.

A. Las reglas de oro en la asistencia al enfermo terminal:

1. *Calmarle el dolor* tanto cuanto necesite para morir sin sufrir físicamente. Suele temerse más al dolor y a la soledad que a la muerte misma.
2. *Acompañarlo física, emocional y espiritualmente*. La autoestima está ligada directamente a la presencia afectuosa de personas “claves” y no tanto a la desintegración física.
3. *Mantenerle alta la estima personal*. Se trata de evitar que el paciente se sienta despersonalizado, infantilizado, tratado como si fuera un incapaz.
4. *Facilitarle la expresividad existencial*. Todos los pacientes necesitan agradecer, pedir perdón y trascenderse, tal como lo desarrollaremos más adelante.

B. Las actitudes del acompañante:

- *Acogedora*: atenta, poco discursiva, paciente: la iniciativa es del enfermo.
- *Sincera y auténtica*: que no oculta los hechos irreversibles, pero que es veraz a partir de las preguntas que formule el moribundo¹⁰. Si se trata del médico este debe ir dosificando la información sin engañar al enfermo pero, al mismo tiempo, dándole oportunidades de ir acercándose progresivamente a la verdad.

¹⁰ Ej. 1: El paciente puede decir: “estaré mejor dentro de poco, ¿verdad?” Si como profesionales afirmamos que eso es así, podemos tener serios problemas de confiabilidad posterior. Pero si decimos “No, no mejorarás” te vuelves su “enemigo”. No obstante, podemos proceder de otras maneras; por ejemplo, preguntándole: “¿qué cosas te han dicho los médicos respecto a tu situación? O también: “espero que mejores pero podría no suceder eso”. O esta otra: “Me gustaría mucho que mejoraras pero debemos observar qué es lo que sucede”. Cualquiera de estas respuestas son veraces y dejan abierta la posibilidad de continuar la ayuda. Aún podría decirse: “En todo caso, deberías pensar qué hacer en caso de que no mejoraras”.

- *Tranquila*: es la actitud del que no busca ocultar nada y por eso no teatraliza la comunicación.
- *Tolerante*: los desahuciados se ponen egocéntricos, irascibles, exigentes. La tolerancia debe ser razonable y firme, es decir, no completamente “laissez faire” para que el moribundo no aumente su culpabilidad una vez que se ponga a examinar su conciencia¹¹.
- *Espiritual*: el paciente no necesita solo cuidados corporales, sino un conjunto de vivencias entre las cuales las espirituales son de máximo valor.
- *Sobria*: los gestos no deben ser exagerados ni “cargados” con expresividad artificial o teatral.
- *Realista*: es decir, que tiende a reforzar los hechos positivos de su pasado y del presente, tratando de omitir todo acontecimiento que estimule la culpabilización o el autorreproche.
- *Agradecida*: el acompañante debe ayudar al enfermo a que reciba el cuidado como un gesto de agradecimiento hacia su persona, su vida y lo que él significa para sus seres queridos.

C. Formas concretas de ayudar a los moribundos:

- Clarificar y definir las ansiedades y preocupaciones cotidianas que se le presenten.
- Asegurar que se evitará la soledad. Establecer y mantener un contacto humano permanente, disponible y amable; que dé seguridad y confianza por medio de información y comunicación abierta y franca con las personas claves para él. Muy decisivo en la psicología de la muerte es el papel que juega la familia. Los hijos, cuñados, primos, tíos, abuelos, son de decisiva importancia en el apoyo emocional del paciente.
- Asegurar que se calmará el dolor con todos los recursos disponibles.
- Reafirmar su autoestima, especialmente a través del ejercicio de su capacidad de decisión y de valorar lo que él es y significa para sus seres queridos. La delicadeza con que es tratado y el respeto que se le brinde son esenciales para que sienta su valor para los demás.
- Dignificar y animar el período terminal:
 - sentidos estéticos: que disfrute de la música, de los colores, de las formas, de la poesía. Que se sienta libre de la tiranía del deseo y de la preocupación del futuro.
 - reencontrarse consigo mismo: que disponga de tiempo para rememorar su pasado, asumir su presente. Momentos de recogimiento, silencio y oración son esenciales.

¹¹ Ej. 2: El paciente puede reaccionar con agresividad y decir: “Me siento malísimo y tú no me ayudas nada”. En lugar de ofendernos porque nos critica y decirle: “Estoy haciendo lo más que puedo” es preferible decirle: “No es fácil ayudarte, ¿cómo te gustaría que yo lo hiciera?” O también: “¿Cuál es el motivo que te hace sentir mal y que yo no me he dado cuenta?”

- regalo de la palabra: redactar sus memorias, grabar las anécdotas principales de su vida, los consejos que daría a sus seres queridos, que hable de su filosofía de la vida y de su fe. Que libere su palabra y sus gestos hacia otros.
- Ayudarle a encontrar significado a las pérdidas, a las culpas, a las frustraciones. Que asuma el rol de quien se despide (pedir perdón y agradecer).
- Posibilitarle que se prepare para la muerte en el aspecto espiritual y religioso (intimidad-silencio-recogimiento).

La temática a tratar con el enfermo terminal

1. Todo tema que sea de su interés. No rehuir ningún tema, aún los más conflictivos para el acompañante.
2. No imponer ningún tema pero no seguir su juego de escabullir ciertos contenidos que, evidentemente, le preocupan.
3. La temática religiosa ante la muerte
 - 3.1. partir de sus preguntas
 - 3.2. responder desde la experiencia de la propia fe del acompañante, no desde las frases hechas¹².

La institucionalización humanizadora del morir

La institución de los hospicios es la alternativa moderna para que no tenga que continuar el antiguo oficio del “despenador” (aquella persona que en el campo uruguayo acababa con la vida de una persona o animal que estaba sufriendo). Los hospicios son uno de los mejores lugares de respeto por el derecho del enfermo a tener una terminación digna de su vida.

Ya en 1900 las Hermanas irlandesas de la Caridad fundan el convento de St. Joseph de Londres¹³ y se dedican a visitar enfermos en sus casas como parte de una experimental tradición religiosa de humanización de la muerte y el morir. El hospicio de internación

¹² Algunas afirmaciones de la fe cristiana relacionadas con la muerte:

1. Dios es el fundamento que sostiene toda la realidad, también sostiene nuestra vida y nuestro ser.
2. Dios es el amor que no nos abandona, que quiere que vivamos para siempre, no que muramos.
3. Morir es entregar nuestro ser en las manos de Dios que nos invita a la comunión con Él y con todos nuestros hermanos. Lejos de la confianza en la fidelidad de Dios y de que con la muerte entregamos nuestra vida, no hay consuelo desde el punto de vista religioso.
4. Dios con su poder y su amor hará que nosotros volvamos a la vida después de la muerte con una existencia nueva de tipo espiritual. Al morir, morimos de verdad, pero Dios nos resucitará como resucitó a su Hijo Jesucristo.

¹³ El Saint Joseph de Londres tiene 116 camas (60 para terminales, 30 para crónicos y 26 para rehabilitación). La estancia media de los pacientes es entre 2 y 15 días. El 95% fallece en el hospital. Ingresan unos 900 al año (Cfr. J. Obis y otros, Una visita al Saint Joseph Hospice de Londres. *Labor Hospitalaria* 207 (1988) 32-35.

permanente –al estilo del St. Joseph de Londres– consiste en ser un hogar para enfermos terminales (de ahí que se le llame Resthouse), no un hospital. En él se admite a los enfermos terminales cuya vida se estima que no se prolongará más de tres meses a partir del ingreso. Cuando ya no es posible que permanezcan en sus casas, son incluidos en el hospicio, no para curarlos sino para cuidarlos. El enfoque asistencial de los hospicios puede llevarse a cabo de tres formas diferentes: a. Como atención domiciliaria; b. Como hospicio de día; c. Como internación permanente.

La organización nacional de hospicios de EE.UU. formula así los objetivos de este tipo de instituciones de asistencia:

“El propósito del cuidado del hospicio es proveer apoyo y cuidado a las personas en las últimas fases de su enfermedad, de modo que puedan vivirlas tan plena y confortablemente como sea posible. El cuidado del hospicio afirma la vida y considera la muerte como un proceso normal; no acelera ni pospone la muerte, e insisten en la creencia y la esperanza de que a través de un cuidado personalizado y de una comunidad sensible a sus necesidades, los pacientes y sus familias pueden lograr la necesaria preparación para la muerte en la forma que sea más satisfactoria para cada cual”.

El Hospicio San Cristóbal de Londres, ejemplo y paradigma de los demás, es un lugar alegre, con amplios ventanales, decorado con flores y plantas, con cuadros y con pájaros; con numerosos objetos decorativos de tipo familiar. Tiene cafetería, sala de música, taller. En él las voces son suaves y tranquilas, los médicos no suelen visitar con las historias clínicas sino que se sientan al lado del paciente. Estos no suelen andar con túnica sino con ropas normales, salvo los que requieren estar permanentemente en cama. Se le da gran importancia a la apariencia física del huésped.

No tiene salas individuales sino comunes para que tengan la sensación de estar acompañados. La relación es personalizada y los pacientes conocen por su nombre a los profesionales; y viceversa. Los familiares entran cuando quieren.

En los hospicios, el tratamiento del dolor siempre es la máxima posible, con la mínima pérdida de conciencia. Son muy perfeccionadas las dosis de analgésicos (morfina) y cada paciente se trata individualmente (a veces con pequeñas bombas de control intravenoso continuo). Gran importancia tiene la fisioterapia como cuidado del dolor. También se utilizan los antidepressivos. Se tolera que los pacientes puedan fumar.

Los trabajadores cumplen horarios de solo de 30 horas. Tienen más vacaciones que otros trabajadores de la salud. El ambiente es comunitario. Se trabaja con calma, perdiendo el tiempo con los pacientes. Sin apuros. Los vestidos y las ropas de los trabajadores son comunes y no túnicas. Además, hay numerosos voluntarios, cuya tarea no es médica sino solo acompañar a los pacientes que no tienen familia.

En cuanto a la información, el criterio básico es decir al enfermo todo lo que él quiera saber y solo eso. A nadie se le niega el conocimiento de su propio diagnóstico. Pero a nadie se le impone nada. Se trata de facilitar que exprese sus sentimientos y necesida-

des, que muera en paz sin tener que recurrir a la eutanasia¹⁴ activa directa, es decir, a la deliberada acción de poner fin a la vida del paciente.

V. La “legalización” humanizadora del morir

El “Testamento Vital” es un documento hecho por el propio paciente en el que queda establecida cuál es su voluntad con respecto a recibir o no tratamientos extraordinarios o desproporcionados una vez llegado a su período terminal. La ley debería autorizar que el paciente manifieste su voluntad con respecto a no ser sometido coercitivamente a procedimientos extraordinarios que no le recuperan su salud, sino que le alargan la agonía a costa de grandes sufrimientos; es decir, autoriza la eutanasia pasiva como “dejar morir” sin agregar sufrimientos inútiles que no revierten la condición terminal. Por el contrario, el testamento vital debería no autorizar que otros puedan ejecutar la eutanasia activa intencional. Si lo hiciera, estaría haciéndose un testamento contra la ley que prohíbe todo homicidio. En algunos casos, debe ser renovado cada cinco años.

Presentamos como ejemplo de Testamento Vital el texto propuesto por los obispos españoles hace ya varios años:

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

Por ello, yo, el que suscribe, pido que, si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos. Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana. Fecha. Firma”.

Como parte del Testamento Vital es conveniente que figure la persona identificada como el Apoderado Vital. Esta persona es la responsable de interpretar la voluntad del paciente, según la letra y el espíritu manifestado en el Testamento Vital. Por el testamento

¹⁴ En una oportunidad, la doctora Saunders afirmaba: “He intercambiado una abundante correspondencia con el antiguo presidente de la Euthanasia Society de Gran Bretaña y lo invité a que visitara el hospital cuando yo llevaba trabajando allí 18 meses. Me dijo: “No sé cómo puede hacerlo. Si todos los pacientes mueren como el que he visto, yo podría deshacer la Euthanasia Society” y añadió: “Me gustaría venir a morir en este hogar. Si alivia el dolor del paciente y le hace sentirse apreciado, entonces no recibirá ninguna petición de eutanasia: pienso que la eutanasia es la admisión de la derrota y un enfoque totalmente negativo. Deberíamos trabajar para comprobar que no es necesaria”.

queda “fulano de tal” nombrado legalmente por el paciente para que tome las decisiones finales de acuerdo con el deseo previamente hablado con el paciente.

Conclusiones generales

El equipo de salud no puede eludir su responsabilidad de ayudar a los enfermos a morir. Morir en paz, morir con esperanza, morir desde la fe, morir humanizadamente.

Resulta claro después de todo lo expuesto que tanto los factores culturales, psicológicos, éticos y religiosos se interrelacionan entre sí de una forma única y personal para cada paciente. De ahí la ímproba labor del equipo de salud para ubicarse ante cada persona de forma exclusiva, a fin de entablar con él una relación humanizadora que le permita afrontar –intransferiblemente– el trance de la muerte en forma éticamente aceptable y antropológicamente significativa.

“te conforta el afecto de los que te rodean. Desde que tengo cáncer me da la impresión de que la gente me mira más, me mira y habla de otra manera. Pero si el cariño me satisface no me agradan las miradas y las palabras (que) quieren restar importancia al hecho. Es posible cantar en medio del dolor cuando sientes que una mano amiga, humedecida, te aprieta la tuya mientras te va susurrando al oído: “Amigo, te quiero como eres, así como estás ahora, así como manifiestas el dolor de tu cuerpo herido. Amigo, yo te quiero””¹⁵.

Esperamos haber contribuido en ese sentido con las propuestas teóricas y prácticas formuladas en el presente estudio.

Referencias bibliográficas

- AA.VV. *La eutanasia y el arte de morir con dignidad*. Madrid: UPCO, 1984.
- Buckman R. (1990). *Cosa dire? Dialogo con il malato grave*. Roma: Camilliane.
- Cundiff D. (1992). *Euthanasia is not the answer: a hospice physician's view*. New Jersey: Humana Press.
- Drane J. (1999). *El cuidado del enfermo terminal. Ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios*. Washington: OPS.
- Duch Catholic Bishops' Conference (2000). *Euthanasia and human dignity*. Lovain: P. Kohnen.
- Dworkin G. (2000). *La eutanasia y el auxilio médico al suicidio*. Madrid: Cambridge Univ. Press, 2000.

¹⁵ Testimonio del P. Jesús Sánchez S. J. Noticias de Jesuitas (Uruguay) 15 (1986) 19-21.

- Freyberger H. (1983). *Psicoterapia nelle malattie che minacciano la vita*. Bologna: Patron.
- Fonnegra de Jaramillo, I. (1992). “Asistencia psicológica al paciente terminal”. En: P.J. Bejarano: *Morir con Dignidad (Fundamentos del cuidado paliativo: atención interdisciplinaria del paciente terminal)*. Santa Fe de Bogotá: Omega.
- Gafo J. (1990). *Eutanasia: el derecho a una muerte humana*. Madrid: Ed. Temas para hoy.
- García Ferez J. (1998). *Ética de la salud en los procesos terminales*. Madrid: San Pablo.
- Lyonnais G. (1996). *La muerte y el hombre del siglo XX*. Madrid: Razón y fe.
- Hamilton M. (1980). *A hospice handbook. A New way to care for the dying*. Grand Rapids (Michigan): W.B. Eerdmans.
- Humphrey D. (1989). *El derecho a morir. Comprender la eutanasia*. Barcelona: Tusquets.
- Macguire D. C. (1975). *La muerte libremente elegida*. Santander: Sal Terrae.
- Montano P. (1994). *Eutanasia y omisión de asistencia*. Montevideo: Fac. Derecho.
- Neimeyer R. A. (1997). *Métodos de evaluación de la ansiedad ante la muerte*. Buenos Aires: Paidós.
- Rocamora A. (1990). “El proceso del morir: aspectos psicológico”. *Moralia XII*: 419-450.
- Rocamora A. (1984). *La esperanza en situaciones terminales*. Madrid: SM.
- Serrano Ruiz J. M. (2001). *Eutanasia y vida dependiente*. Madrid: Ed. IUNSA.
- Sherr L. (1992). *Agonía, muerte y duelo*. México: Manual Moderno.
- Singer P. (1997). *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*. Barcelona: Paidós.
- Thomas L. V. (1983). *Antropología de la muerte*. FCE México.
- Verspieren P. (1984). *Face à celui qui meurt. Euthanasie acharnement thérapeutique, accompagnement*. Paris: Desclée.

El apego

DR. MARIO GUERRERO LIRA
Profesor auxiliar de Anestesiología
Unidad de Manejo del Dolor, Hospital Clínico
Pontificia Universidad Católica de Chile

Ítaca.

*Si vas a emprender el viaje hacia Ítaca
pide que tu camino sea largo, rico en experiencias, en conocimiento...
A Lestrigones ni a Cíclopes, ni a fiero Poseidón hallarás nunca,
si no los llevas dentro de tu alma, si no es tu alma quien ante ti los pone.*

Pide que tu camino sea largo.

*Que numerosas sean las mañanas de verano en que con placer,
felizmente arribes a bahías nunca vistas; detente en los emporios de Fenicia
y adquiere hermosas mercancías.*

Ten siempre a Ítaca en la memoria, llegar allí es tu meta.

*Mas no apresures el viaje. Mejor que se extienda largos años;
Y en tu vejez arribes a la isla con cuanto hayas ganado en el camino,
Sin esperar que Ítaca te enriquezca.*

Ítaca te regaló un hermoso viaje, sin ella el camino no hubieras emprendido...

(Extracto del poema *Ítaca* de Konstantin Kavafis. 1863-1933)

Introducción

La muerte se presenta como un proceso que finaliza como un hecho ineludible, que supera largamente nuestra capacidad de comprensión, marca inexorablemente el final de nuestra vida y de los que nos rodean, constituye la forma más radical de pérdida imaginable. Esta pérdida engloba lo material y lo afectivo, está sometida a la incertidumbre respecto a la persistencia de una “vida espiritual” post mórtem.

La natural angustia desencadenada en respuesta a estos hechos que nos superan varía sin embargo de unos sujetos a otros y de una cultura a otra. Dependen del valor y sentido que se otorgan a la vida misma y al proceso de muerte, del grado de sujeción o apego que se tiene a los objetos o personas que nos rodean y de las creencias metafísicas que profesemos. El ordenamiento de estos elementos y la cualidad de nuestras creencias son determinantes en la forma en que se vive y se muere.

El poema *Ítaca* del egipcio Kavafis hace sentido incluso a las personas que estructuran su existencia en un plano metafísico. Estamos la mayoría de acuerdo en que la existencia a modo de camino a “algo” constituye en sí una empresa y que en esta empresa se aprende, se establecen lazos de afecto y en ocasiones actitudes de rechazo. Lo que se aprende y cómo se construye la estructura de significados influye en la capacidad para aprender más y adaptarse o sobrevivir a los frecuentes “embates de la vida”; en la medida que logramos hacernos de un equipaje de afectos, amor y espiritualidad (en el sentido de lo metafísico), más fácil resultará enfrentarse al proceso de muerte sin sufrir la angustia que este supone. Eso es lo que representa la frase “se muere como se vive”. Los conocedores del poema *Ítaca* podrán alegar la poda de que fue objeto en el presente texto; podría plantearse que esta amputación fue intencional en aras del desarrollo de este texto. En el resto del poema, Kavafis dice:

*Ítaca te regaló un hermoso viaje. Sin ella el camino no hubieras emprendido.
Mas ninguna otra cosa puede darte.
Aunque pobre la encuentres, no te engañará Ítaca.
Rico en saber y en vida, como has vuelto, comprendes ya qué significan las Ítacas.*

Si bien se puede concordar con Kavafis en que la existencia se justifica en sí misma, lo que reafirma el valor inconmensurable de la vida. Para ser justos con el autor de la *Odisea*, en la que el poema se inspira, no podríamos estar de acuerdo con la minimización del significado trascendente de Ítaca; seguramente si Ulises lo escuchase nos replicaría: *Es cierto, el regreso a Ítaca bien valió una Odisea, sin embargo Ítaca es más que la tierra que me vio nacer y donde están plantadas mis raíces, Ítaca es mi razón de existir, es donde reside mi amor y mi espíritu reposa.*

Para comprender los determinantes de la respuesta condicionada a la pérdida y el impacto resultante (cualquiera sea la naturaleza de la pérdida) y el proceso de recuperación de esta, es necesario analizar dos conceptos, “el apego” y “el sentido”. Se planteará además una propuesta tendiente a formular estos elementos de manera que nos permitan enfrentar los procesos de vida y muerte de modo menos angustioso que el habitual.

Raíces del apego

De acuerdo con la teoría del apego desarrollada por el psiquiatra británico John Bowlby¹, los seres humanos establecen fuertes lazos afectivos con otros sujetos (en ocasiones obje-

¹ Bowlby J. “The making and breaking of affectional bonds I and II” Br. J. of Psych. 130, 201-210; 421-431. 1977.

tos); una medida de la fuerza de estos lazos emocionales la da la reacción emocional que se sufre cuando se amenazan o rompen estos lazos.

Este mismo autor, apoyándose en trabajos realizados por los autores Lorenz y Harlow en animales de corral y primates, sostiene que el apego se produce aun en ausencia de necesidades biológicas concretas a satisfacer (alimentación y sexo). Proviene de la necesidad de protección y seguridad que se desarrollan a temprana edad, se dirige hacia un reducido número de sujetos u objetos y la fuerza de sus lazos afectivos suele perdurar a lo largo de la vida. El apego lo desarrollan adultos y niños, es un proceso dinámico a lo largo de la vida, y no es exclusivo de los mamíferos. La percepción de la hostilidad del mundo en que vivimos hace necesario el anclaje seguro a lo que nos brinda alguna protección, esto como necesidad básica, independiente del apego generado por lo que amamos entrañablemente. Conocido es el caso de las aves que viven en parejas estables (por ejemplo el cisne, la oca gris y el choroy), las que sufren la muerte de la pareja, aun con riesgo de la propia vida. También en mamíferos, dependiendo de las circunstancias. El apego puede ser muy laxo, como ocurre entre los felinos africanos, expuestos a un alto riesgo de separación a temprana edad o que carecen de cotos estables, y deben migrar constantemente y se separan de sus crías sufriendo duelos muy breves, o puede ser muy fuerte favoreciendo la creación de parejas estables entre animales salvajes.

La calidad de los lazos afectivos que se establecen entre progenitores humanos y sus hijos es determinante en el desarrollo de la autoestima y también en la forma que el sujeto establecerá sus relaciones de apego en el futuro, los que varían desde una relación estable y sana hasta relaciones ansiosas o muy débiles.

La conducta de apego la evidencian las diferentes especies en la gradual forma de adquisición de independencia que muestran, ampliando el radio de territorialidad pero retornando rápidamente al sujeto de apego en busca de protección cuando se ven amenazadas. El apego tiene valor de supervivencia, tiende a mantener lazos afectivos; las situaciones que ponen en peligro este lazo suscitan reacciones de ansiedad y desesperación. Cuanto mayor es el potencial de pérdida, mayor es esta reacción; si en respuesta a los esfuerzos desplegados por retener al sujeto de apego se produce un fracaso, aparecen: rechazo, apatía y desesperación².

Existen razones biológicas para responder a cualquier separación de una manera automática e instintiva, con una conducta dolorosa y agresiva, la intensidad del dolor que se experimenta depende del grado de apego o fortaleza del vínculo afectivo que se ha roto.

Culturalmente no se acepta la "separación irreversible". En el curso de la evolución se desarrollaron aptitudes instintivas en torno al hecho de que las "pérdidas son reversibles". Por esto las conductas durante el período postpérdida están orientadas a restablecer la relación con el objeto perdido, la tendencia natural a restablecer lazos con lo perdido, y la no aceptación a priori de la pérdida sufrida aun cuando esta sea a toda lógica irreparable se mantiene hasta nuestros días a pesar de nuestra cultura altamente

² Worden J. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. 1977. Ed. Paidós Barcelona.

tecnificada y racionalista; sin embargo, la impronta dejada por la evolución cultural se manifiesta en la estructura de significados y sentidos indispensables para hacer frente al vacío y sufrimiento que desencadenan la pérdida sufrida, la dificultad que tenemos para desprendernos de algo querido está en directa relación al grado de apego que con este hemos desarrollado.

Los objetos de apego constituyen fuente de seguridad y protección, nos conectan afectivamente con otros elementos perdidos, facilitan la transición hacia otros estadios que podrían implicar otras pérdidas. Pero también, en concordancia con estas beneficiosas cualidades, nos anclan a ellos dificultando el acto de despegarse, cuando debemos partir y abandonarlos. Son también fuente posible de dolor. Un experimentado viajero podría argumentar que es siempre conveniente viajar ligeros de equipaje, del mismo modo, una vida “libre de apegos” podría presentarse como una opción tentadora. “Si nada se quiere, nada duele dejar”. El apego consiste en un sentimiento que se arraiga profundamente en nuestro ser al punto de necesitarlo para sentirnos seguros pero nos expone a sufrir y nos dificulta partir. Sin embargo, una vida carente de apegos y afectos puede no merecer ser vivida. El equilibrio podría obtenerse sí, con excepción de los apegos irracionales que recién nacidos desarrollamos; por ejemplo hacia nuestras madres. Respecto al resto, debiéramos hacer un esfuerzo por situarlos cuidadosamente, a modo de un *Agápe* (o amor consciente), nuestro apego hacia personas u objetos, así como también definir cuidadosamente lo que llamaremos nuestro *Ítaca*.

En la opinión del psiquiatra George Engel, el proceso de duelo puede considerarse como una desviación del estado de salud, es decir, como un estado de enfermedad, semejante al de una herida con impacto psicológico y fisiológico, que requiere reparación. La curación toma un tiempo, puede ser adecuada o no y dejar si así es el caso secuelas que alteran la funcionalidad del individuo. Para que la curación ocurra, al igual que en la cicatrización de una herida, deben cumplirse algunas “tareas” (cuatro), el cumplimiento parcial o inadecuado de estas se traduce en duelos incompleto o patológico, del mismo modo que una herida sangra o supura constantemente. Por otra parte, al igual que una herida profunda, una gran pérdida se sana dejando una cicatriz o marca importante, haciéndose constantemente visible y dependiendo de las circunstancias traduciéndose en fuente de fortaleza o disfunción.

Pérdida y duelo

Es importante comprender que existen diferentes tipos de pérdidas y duelos asociados a estas. La pérdida de un objeto se sufre en función del valor intrínseco, posibilidad de reponerlo y del significado que represente, en función de estas variables existe la posibilidad de desarrollar un apego real por un objeto; sin embargo, en condiciones de un desarrollo normal no debiesen existir impedimentos para una pronta reparación sin dejar secuelas importantes frente a una pérdida material.

Por el contrario, la pérdida de afectos o de elementos que se relacionan con la imagen personal, la autoestima o roles, puede ser muy difícil de superar. Ejemplos de esto

son: cambios generacionales (infancia temprana, edad escolar, adolescencia, adultez, ancianidad), pérdida laboral o jubilación, imposibilidad de desarrollar aspiraciones fuertemente anheladas, desarraigo cultural, etc. Muchas veces el proceso de duelo que se vive en estas situaciones se ve complicado por la escasa validación de este y por la débil red de apoyo que suele existir en estos casos.

La mayor pérdida a la que podemos estar expuestos es a la de nuestra propia vida; personas que sufren conscientemente una enfermedad terminal o posiblemente mortal experimentan un duelo llamado “anticipatorio”. Este duelo posee varias características que le son propias. El enfermo, después de luchar y luego aceptar lo inevitable, se despidе de todo lo que le rodea, de sus aspiraciones y proyectos personales; lo que hizo y lo que no alcanzó a realizar, de sus seres queridos y responsabilidades. Y además se ve enfrentado a lo que le “espera”, durante y después de la muerte. Se teme la forma en que se morirá, y en mayor o menor grado lo que vendrá después de la muerte. Se experimenta rabia por el hecho en sí y contra los demás (sobrevivientes), culpa por el abandono que se hará y por los desencuentros ocurridos, escrúpulos por lo cometido u omitido, y en ocasiones una dulce resignación y serenidad. La ambigüedad suele ser frecuente, mezclándose sentimientos contradictorios. Este período cursado por los enfermos terminales es casi siempre consciente, pero las barreras culturales que empapan la relación del paciente con los miembros del equipo médico y muchas veces también a la familia dificultan la comunicación franca respecto a las vivencias en torno al morir y la necesaria contención emocional que todos necesitamos en esta circunstancia. Las barreras de comunicación suelen ser erigidas con la excusa de “evitar hacer más daño al moribundo” o “evitar causar una depresión que podría tornarse mortal” (como si la sola enfermedad no lo fuese). Sin embargo, estas barreras corresponden más a mecanismos defensivos que el entorno desplegamоs ante la angustia que nos causa la conciencia de nuestra propia mortalidad y la debilidad que poseemos en nuestra capacidad de hacer contención emocional adecuada. Para los médicos la muerte representa un fracaso y no el proceso al que todos necesariamente nos veremos enfrentados un día próximo³. Así a los que mueren muchas veces se les aísla, los sacamos de su entorno familiar, los dormimos y en ocasiones intentamos engañarlos: Cómo se le ocurre, si de esto se va a mejorar y se va a ir luego a su casa. ¡No vuelva a repetir que se va a morir!

En ocasiones los duelos son cursados en etapas o tareas que se sobreponen, entrecortan y progresan con diferente velocidad hacia la readecuación de significados y curación del proceso. Muchas veces durante este proceso se requiere asistencia y contención.

Es durante este tiempo que algunos pacientes necesitan darse permiso para morir, lo que implica liberarse de vínculos afectivos o apegos que nos dificultan la partida. En particular, recuerdo el caso de una anciana que padecía un cáncer de páncreas terminal; visitada durante los momentos previos a su muerte, la paciente estaba postrada en su dormitorio en estado vigil y en plena posesión de sus facultades mentales, pero se encon-

³ E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. La rueda de la Vida*. Biblioteca de bolsillo. Barcelona 2000.

traba muy angustiada, mientras tres hijos adultos la acompañaban en el living de la casa. Conversando con la paciente, ella expresó sus temores ante el inminente trance de muerte y las ideas que tenía respecto a una vida posterior, imaginaba que a la otra orilla de un río la figura de Jesús la esperaba, pero que a pesar de esto, no era capaz de soltar amarras. Confesó que lo que más le angustiaba era dejar desamparados a sus “hijitos”. La solución consistió en conversar con los hijos, conté que la madre se encontraba muy bien preparada para morir, y que ella estaba consciente que eso ya estaba sucediendo, pero que lo único que le dificultaba entregarse a la muerte era verlos a ellos como futuros huerfanitos carentes de los cuidados maternos (por alguna razón, los padres siempre vemos a nuestros hijos como niños, y nos maravillamos cuando vemos que son capaces de manejarse solos). Espontáneamente los tres hijos entraron a la pieza de la madre y le agradecieron lo que ella había hecho por ellos, le hicieron ver que ellos eran adultos y padres de familia y que estaban preparados para seguir la vida por ellos mismos, le autorizaron literalmente a morir, lo que acto seguido en pocos minutos así ocurrió.

En ocasiones la posibilidad de “intervenir” el proceso de muerte en un paciente moribundo se mantiene aún en niveles difíciles de dimensionar. A modo de ejemplo, puedo citar el caso de una paciente anciana que traté por dolor ocasionado por un cáncer cérvicouterino avanzado, la paciente estaba en sopor profundo conectada a un ventilador mecánico mientras la acompañaban su hermana y el cuñado. Al momento de visitarla se mostraba muy desadaptada al ventilador, con taquicardia y agitación motriz. Sin poder saber si escuchaba o no, se le hizo saber que la acompañaba la familia y que ellos estaban bien, le pusimos al cuello un escapulario y se le recordó la promesa asociada a este. En forma casi instantánea la frecuencia cardíaca bajó de 120 a 70 latidos por minuto, la paciente se adaptó al ventilador y murió a los pocos minutos en compañía de sus familiares. En este segundo caso existe una alta probabilidad que todo haya coincidido con el instante exacto del agotamiento de la capacidad de lucha y posterior fallecimiento de la paciente, pero los que hemos trabajado en intensivo tenemos la experiencia de que en el momento que los enfermos terminales dejan conscientemente de luchar, es decir se entregan, prontamente fallecen.

Otro importante aspecto determinado por la fuerza del apego, que debe ser considerado al momento de morir, es el del *lugar ideal*. No resulta indiferente el sitio físico donde ocurre el fallecimiento, y este lugar ideal varía de una cultura a otra. Está determinado por varios factores tales como:

- La historia familiar de fallecimientos
- La importancia que se le da al hogar (la casa de uno)
- La relación con el grupo familiar
- El grado de conciencia de ser carga de los demás
- La calidad de los cuidados que el moribundo requiere

Al parecer, en nuestra cultura la mayoría de los pacientes preferirían fallecer en su casa, sin importar si los cuidados que requerirán serán suficientemente brindados. El hogar es el castillo donde nos rodean los objetos que han acompañado nuestra historia, es el sitio que dominamos, donde la sensación de protección debiese ser máxima. Por esta

razón cuando se planifica una hospitalización para control de síntomas, manejo de dolor o rara vez estudiar un paciente terminal, debe hacerse el máximo esfuerzo por devolverlo prontamente a su medio hogareño, de lo contrario, lo más probable es que el enfermo rechace ser internado en el hospital por temor a no alcanzar a regresar o de estar siendo engañado o la angustia asociada a la muerte cercana se vea incrementada. Una anécdota que ilustra la importancia de este punto ocurrió a un sacerdote egipcio, muy amigo, hace algunos años. El padre A.M fue a dispensar los últimos sacramentos a una anciana perteneciente a nuestra parroquia. Después de haberla ungido, a modo de consuelo comenzó a hablarle de la misericordia de Dios y le sugirió que ella se iría al cielo a un sitio muy lindo, a ocupar una de las muchas casas que Jesús nos está preparando a sus fieles. Una vez finalizado el sermón, la paciente le dice: –Qué lindo todo eso padre, pero usted tiene que reconocer ¡que no hay como la casa de uno!

Lo interesante del desarrollo de apegos es que existen algunos que están condicionados biológicamente y operan inconscientemente desde el momento de nacer, pero también existe la capacidad de desarrollarlos o anularlos conscientemente, cursando en este último caso una suerte de pequeño duelo.

Diferente en su naturaleza pero no tanto en el proceso de reparación que deben cursar es el duelo de los sobrevivientes o “deudos”, este es el que tradicionalmente nos ha preocupado, que por lo demás es el que estamos acostumbrados a sufrir. El que pierde un objeto o a un ser querido se diferencia del paciente terminal en que debe seguir existiendo, para lo cual debe readecuar su existencia en ausencia de lo perdido. Además de la fortaleza o intensidad de los lazos afectivos existentes con el objeto de la pérdida, existen algunos determinantes que son causa de variabilidad en la intensidad del sufrimiento resultante, entre estos encontramos los descritos por autores a modo de la “Naturaleza del apego⁴, estos son:

- Intensidad o fuerza del apego: La ansiedad generada por la pérdida está determinada por la intensidad del amor que se siente hacia el objeto o sujeto perdido.
- La seguridad del apego: Qué tan necesario era el fallecido para la sensación de bienestar del superviviente, ¿era necesario para mantener la autoestima?
- Ambivalencia en la relación: Entre los sentimientos positivos y los negativos que se experimentan en relación con el objeto o sujeto de pérdida, si los sentimientos negativos son muy intensos desarrollarán culpa y/ o rabia.
- Conflictos con el fallecido: No solo los cercanos a la muerte, también importa la historia de conflictos que ha marcado la relación.

Es claro que la magnitud del dolor que sigue después de una pérdida depende de la fuerza de los lazos afectivos que se han tejido con el objeto o sujeto de pérdida, y que la dificultad que se experimenta cuando se nos evidencia la ruptura de estos lazos nos impide liberarnos de los mismos en un acto libre de ansiedad, angustia y sufrimiento.

⁴ Estudio de Harvard (Parkes y Weiss, 1983), permite identificar seis categorías de determinantes.

Más de un autor ha llamado la atención respecto a la fortaleza que brinda la existencia de una fe religiosa durante los eventos de pérdida. Las personas que han sido capaces de desarrollar a lo largo de su vida una estructura de significados basada en la espiritualidad y la trascendencia metafísica se encuentran en una posición privilegiada a la hora de asumir la pérdida de seres queridos y la de la propia existencia terrena.

*Si estás atado con una cadena de oro, no estás preparado para este camino.
Si dejas todo, pero todavía no has renegado de ti mismo,
en realidad no has dejado nada, porque poco a poco
te volverás a apegar a todas las cosas que has dejado al comienzo⁵.*

Los evangelios de Lucas y Mateo nos relatan lo mismo de una forma mucho más radical, cuando Cristo dice a sus discípulos: “*Cualquiera que venga a mí y que no me ame más que a su padre y a su madre, a su mujer y a sus hijos, a sus hermanos y a sus hermanas, y hasta a su propia vida, no puede ser mi discípulo*”⁶.

Esto está en plena concordancia con el primero y más importante de los mandamientos, en el que se basa la relación de los hombres con el Creador: “*Escucha Israel, el Señor nuestro Dios es el único Señor. Amarás al Señor tu Dios con todo tu corazón, con toda tu alma, con toda tu mente y con todas tus fuerzas*”⁷. Dios crea al ser humano, le hace inteligente y libre, pretendiendo establecer una relación de amor con su criatura. Amor en sentido pleno y gratuito, la única forma en que Dios sabe amar (de paso sea dicho, no existe otra forma mejor de amor). Cuando Dios hace su alianza con la humanidad no solo está estableciendo un acuerdo o un pacto de asistencia, está dando un significado a la existencia humana y a todo lo que en ella acontece. Una existencia orientada a alcanzar la plena realización del amor en el contacto con el Creador, la criatura es depositada en un lugar donde tiene oportunidad de aprender a amar, haciendo ejercicio de su libertad para hacerlo. En este caso el “*Ítaca*” corresponde al paraíso, y lo que nos espera allí prometiéndonos un goce pleno no es una Penélope sino el Creador en persona.

Es importante destacar que la vida, lo que podríamos considerar *el viaje a Ítaca*, no carece de importancia, muchas veces podríamos caer en la tentación de sentirnos habitantes de otro mundo, despreciar el momento presente o aislarnos del entorno en un afán por vivir libre de todo apego, profundizando esto, existen corrientes filosóficas que proponen aislarse de anhelos y deseos como el medio eficaz para sustraerse del sufrimiento que se puede experimentar en este mundo, es difícil imaginar un ser capaz de amar de forma divina y soñar lo sublime, sometiéndose a una castración sentimental con el solo pretexto de no sufrir.

Muy por el contrario, la existencia del cristiano está llamada a desarrollarse en dos planos. El primero, el vertical, trascendente, el de la relación de amor pleno y gratuito con

⁵ F.X. Nguyen van Thuan. *La esperanza no defrauda*. Cap 1. Ed. Ciudad Nueva 2003.

⁶ Lc 14, 26; cf. Mt 8, 19-22; 10, 37; Lc 9, 59-60.

⁷ Mc 12, 29-31.

Dios. El segundo, el que llamamos horizontal, el *mandamiento nuevo*, uno que obliga al gozo del don del momento presente. Una vez que Judas se ha retirado del cenáculo al encuentro de los soldados a los que entregará a Cristo, Jesús le anuncia a sus discípulos que los dejará por un tiempo y les revela un mandamiento nuevo: “*Amense los unos a los otros. Como yo los he amado, así también ámense los unos a los otros. Por el amor que se tengan los unos a los otros reconocerán todos que son discípulos míos*”. El mandato no deja lugar a dudas, el ejercicio del amor fraterno caracteriza a los seguidores del Cristo. Este modo de vida al que estamos llamados obliga a relacionarse con el medio de una forma concreta, en la cual se hace real el ejercicio de este amor, de lo contrario no podríamos reconocernos como sus discípulos. El difunto cardenal Nguyen van Thuan, durante el último retiro que realizó, puntualiza refiriéndose al momento presente: “Todos lo poseemos, y cuanto más profundizamos en nuestra vida espiritual, más vemos lo importante que es el momento presente. Es un momento clave de la vida espiritual, no solo para los católicos, sino también para las demás religiones, tanto como para los budistas como para los musulmanes.” Más adelante sigue, refiriéndose al periodo en que estuvo en prisión: “Decidí, pues, vivir el momento presente llenándolo de amor... Viviendo el presente es como se pueden cumplir bien los deberes de cada día... Viviendo el presente es como las cruces se vuelven soportables... Vivir bien el presente sucederá como dijo Pablo: *Vivit in me Christus* (Gál 2,20), y a través de Él lo puedo todo. También el ascetismo es vivir el presente (condición en que el cardenal se encontraba en ese momento). No es fácil agradar siempre a Dios, no es fácil sonreír a todos siempre, no es fácil amar a todos en todo momento, pero sí somos siempre amor en el presente, sin darnos cuenta somos nada para nosotros mismos y afirmamos con la vida la superioridad de Dios, su serlo todo. Basta vivir en el amor”⁸.

La propuesta es no pretender vivir libre de apegos porque estos sean malos, puesto que el apego en sí carece de una connotación negativa exclusiva, del mismo modo que existe una pobreza negativa que alcanza su máximo exponente en la miseria, y otra pobreza positiva que corresponde al desprendimiento que posibilita una máxima dependencia con el Creador y un ejercicio adecuado de la caridad. Podríamos inferir que existen apegos que podrían tornarse negativos dependiendo de algunas condiciones y de este modo generar dificultades para adaptarse a situaciones de vida que requieran necesariamente ser asumidas. El apego como hemos visto no es tan solo importante en los estadios tempranos del desarrollo, los lazos afectivos que alcanzan carácter de apego cumplen una función de soporte existencial al permitirnos experimentar una sensación de seguridad y de refugio necesarios sin el cual probablemente se nos haría muy difícil sobrevivir a las agresiones del mundo en que vivimos. Por tanto, la actual propuesta no consiste en vivir la vida carente de apegos, sino en saber colocarlos adecuadamente. El que profesa el cristianismo, al saberse amado por Dios, establece con Él una relación de amor filial, la que en función de la magnitud del desarrollo de este amor logra constituir “apego” y por ende satisfacer sus necesidades básicas de seguridad y protección, en esto pudiese radicar este aspecto de la efectividad de la “experiencia del amor de Dios”, al sabernos sostenidos y

⁸ F.X Nguyen van Thuan. *El Gozo de la esperanza*. Cap 7. Edit. Ciudad Nueva 2004.

protegidos por Él, aleja de nosotros el temor a las vicisitudes de esta vida, incluida la muerte. Es más, el sujeto de nuestro apego nos permite proyectarnos a dimensiones trascendentes, transformando el acto de morir en tan solo un cambio de estado y lo que se encuentra más allá constituye nuestro *Ítaca*. Al igual que Ulises en la *Odisea*, obligado a recorrer tantos parajes y recalar en tantos puertos, pero sin perder de vista el lugar soñado. Visto de este modo, el único temor real e importante en el creyente es el no ser capaces de terminar el viaje atracando a buen puerto, perdiéndose en el camino. En este contexto, la muerte se nos presenta como “el bien necesario” para poder encontrarnos cara a cara con Dios, y podremos junto con el místico español repetir: “muero porque no muero”.

Un amigo médico, durante una conversación, dijo una vez que había llegado a la conclusión que existían dos cosas que hacían merecer vivir la vida, una de ellas era la belleza (para él representada por el arte) y la otra era el amor, creo que me dijo también que la frase no era de él, esto no le resta veracidad y profundidad al comentario. La belleza que nos hace llevadera la fealdad que nos acongoja y que nos alegra cada vez que la contemplamos, el amor como la experiencia más sublime que el ser humano es capaz de poseer. Podríamos agregar que no existen mejor escuela y modelos de amar que Dios y Jesucristo, que no existe amor más grande que el que Dios y Jesucristo han mostrado por nosotros. Durante el viaje a *Ítaca*, recalado en los múltiples puertos intermedios, adquiriremos la más hermosa de las mercancías, la del amor, habremos recolectado lo único que vale la pena cargar, lo único que podremos llevar con nosotros cuando desnudos crucemos la frontera de la muerte.

Así, la propuesta es vivir intensamente el viaje a *Ítaca* teniendo la providencia de desarrollar al máximo nuestra capacidad de amar, estableciendo nuestros lazos y apegos en base a un amor auténtico. Con los ojos bien abiertos, siendo capaces de percibir las bellezas que Dios nos ha regalado, pero sin amarrarnos a ellas, porque importa más el autor que la obra de este. En estas condiciones el viaje a *Ítaca* adquiere el valor de ser vivido por sí mismo, pero sin que la llegada a término se vea opacada por la riqueza del trayecto, puesto que la riqueza del trayecto es aportada por la *Ítaca* misma.

Lo expuesto no pretende convencer a nadie a abrazar una fe religiosa, es muy difícil que la exposición de las ventajas psicológicas que derivan del profesar una fe sea capaz de convertir a un sujeto carente de fe, pero aun para estos es importante comprender cómo se estructuran los significados en el creyente, de modo que cuando les corresponda intervenir un duelo anticipatorio o de sobrevivientes sean capaces de comprender y respetar el proceso y sus características.

La frase “se muere como se vive” refleja la importancia al momento de enfrentarse a la muerte que juegan la estructura de significados y el sentido que tienen la vida, el sufrimiento y la muerte. Esto no se puede improvisar a última hora, ni transferir desde el que alivia al sufriente. Requiere haber realizado una preparación previa, la que en ocasiones por desgracia no alcanza a completarse en una existencia, convertir las definiciones de la irracional inmortalidad a la conciencia de mortalidad, poseer una estructura de significados templada por el estrés y el sufrimiento que nos regala la vida, y en un escenario óptimo profesar una fe religiosa que contribuya a dar sentido y que nos proyecte a la eternidad.

Cómo lograr colocar adecuadamente nuestro apego en Cristo y Dios padre, quizás la forma más fácil sea potenciando en nosotros las virtudes de la humildad y la pobreza. El auténticamente humilde no se vanagloria de nada porque sabe que todo le viene de Dios y él es solo un administrador, un siervo que en la medida que sea competente hará destacable su labor de cooperador con la creación. El que se ama por sobre Dios, es incapaz de amarlo a Él por sobre todas las cosas (recordemos que el mismo Dios nos ama a nosotros más que lo que se ama a él mismo, de lo contrario el sacrificio de su hijo habría sido una aberración), del mismo modo como nos gusta que se haga en nuestras relaciones afectivas terrenales, también debiésemos tender a la equidad en nuestra relación de amor con Dios.

La pobreza, el estar conscientes que todo lo que nos rodea no nos pertenece, que ha sido otorgado por Dios solo para su adecuada administración y que nada de esto nos seguirá eternamente. Esa bendita pobreza, nos concede el discernimiento necesario para hacernos absolutamente dependientes de lo único que nos otorga la seguridad que necesitamos, e igual que el niño que necesita ir tomado de la mano de su padre para dar pasos, no podremos separarnos de la mano de Dios, por ser Él nuestro único sostén. Si esto no logra generar un apego importante, es que no somos capaces de apearnos conscientemente, a esto se refiere el ser capaz de colocar el apego a modo del *Agápe*.

Ser pobres no significa vivir en la miseria ni carecer de lo necesario para satisfacer nuestras necesidades básicas, esta condición indigna no es en absoluto deseada por Dios y es rechazada por la doctrina de Jesucristo, la pobreza significa justa distribución de los bienes materiales. Para ahondar en el significado de la pobreza, nuevamente citaremos al autor:

“Poseer como si no se poseyera nada; vender como si no se vendiera nada; comprar como si no se comprara; no tener nada, pero comportarse como si fuéramos dueños de todo; no pedir nada pero estar dispuestos a dar todo: este es el espíritu de la pobreza”.

Para finalizar y debido al necesario respeto que debemos guardar frente a los diferentes credos religiosos que profesan los moribundos a los que asistimos, como también sus familias, sería deseable que el personal de salud manejase conocimientos mínimos de lo que significa morir para las diferentes culturas y credos, cómo estructuran sus significados, cuáles son los apegos culturalmente establecidos y en qué medida su religión les permite reorientarlos hacia lo trascendente, esto es muy importante a la hora se contener afectivamente a un paciente terminal, como nos gustaría que hiciesen con nosotros mismos.

La escucha activa en cuidados paliativos

JOSÉ CARLOS BERMEJO HIGUERA
Dr. en Pastoral de la Salud
por el Instituto “Camilianum”

*“La mirada de un moribundo es como la de un niño:
cándida, transparente y verdadera.
La mirada de niño es terrorífica,
pues es la de la inocencia y, ante esa inocencia,
vemos hasta qué punto no hemos amado el amor,
hasta qué punto no hemos amado la vida...”¹*

Al iniciar estas líneas me vienen a la mente diferentes recuerdos relacionados con la muerte. Sí, aquella niña de 7 días a la que fui a acariciar en África pensando que estaba dormida y acababa de fallecer sin llegar a tener nombre por una infección perinatal absolutamente evitable.

Me vienen a la mente los muchos niños que mueren en los países de Latinoamérica donde voy trabajando, los muchos niños que no fueron abortados, pero que padecen la injusticia de no poder llevar una vida desarrollada y digna hasta el punto de poderse hablar de “vidas vividas en permanente aborto”.

Recuerdo aquellos presos que describiéndome su experiencia la calificaban diciendo: “aquí estamos en un cementerio viviente”. Y me vienen a la mente los numerosos enfermos que, expropiados de vivir y rodeados de sofisticada y refinada tecnología, son objeto de macabro espectáculo y vergüenza para la humanidad, porque están condenados a vivir muertos.

Y me vienen a la mente también algunos enfermos que confiesan dándoles tan solo una pequeña oportunidad que no pueden hablar en la verdad; son víctimas de la eutanasia social inducida por quienes les niegan la posibilidad de relacionarse expresando libremente lo que viven, por incapacidad del entorno de acoger la elaboración personal de la muerte.

No es fácil combinar estos recuerdos en torno a un solo eje, pero servirán de marco para las siguientes reflexiones en las que presentaremos algunas pistas para acompañar en la última etapa de la vida, para subrayar la importancia de la escucha en el entorno de los cuidados paliativos.

¹ M. de Hennezel, J. Y. Leloup, *El arte de morir. Tradiciones religiosas y espiritualidad humanista frente a la muerte*, Helios, Barcelona 1998, p. 66. Los autores se refieren a la mirada con que seremos juzgados y al miedo al juicio al final de la vida.

Un cierto retorno de la muerte

En estos últimos años, junto con la tendencia a negar la muerte, manifestada de múltiples maneras (desde el cambio de escenario –la muerte institucionalizada–, hasta los profesionales del ocultamiento de la muerte maquillando los cadáveres –tanatopractas–, etc.) estamos asistiendo a algunos signos de retorno de la muerte antes negada. Quizás no tanto en la práctica cuanto en la reflexión.

La literatura le está dando un espacio más abierto a la muerte. Los problemas éticos del final de la vida son de interés para los medios de comunicación. La medicina paliativa, con sus implicaciones prácticas –nuevas unidades hospitalarias o centros de cuidados paliativos, asociaciones a nivel estatal o autonómico, programas de asistencia domiciliar, etc.) son signo de una cierta aceptación de la muerte y de la decisión de salir al paso de la posible deshumanización de la misma despersonalizándola por sobredosis de tecnología.

Los cuidados paliativos, cada vez más extendidos, constituyen esa dimensión femenina de la medicina que ha hecho la paz con la muerte y que se dispone a cuidar siempre, aunque curar no se pueda. La particular atención a la familia (y no solo al enfermo), la “blandura” (humanización) de las normas de las instituciones que desarrollan tales programas, la atención delicada al control de síntomas, al soporte emocional y espiritual y el reconocimiento del peso específico de la relación y de la responsabilidad del individuo en su propia vida, dibujan un nuevo panorama menos paternalista de la medicina y más en sintonía con la integración de nuestra condición de seres mortales.

En este contexto, la escucha activa adquiere una importancia capital en la prestación de los cuidados paliativos. Se convierte en la habilidad fundamental para el acompañamiento centrado en la persona buscando que la experiencia del morir pueda convertirse, para el protagonista, en una experiencia biográfica.

Escuchar es un proceso psicológico que, partiendo de la audición, implica otras variables del sujeto: atención, interés, motivación, etc. Y es un proceso mucho más complejo que la simple pasividad que asociamos al “dejar de hablar”. La escucha exige una disposición a la acogida del mundo exterior, del mensaje que se nos envía. La escucha, para que tenga lugar realmente requiere la atención. Escuchar significa mucho más que oír. Significa poner atención para oír. Significa, sobre todo, querer comprender, teniendo presente la imposibilidad de penetrar en una secuencia de signos fijos como son las palabras. Escuchar supone tener en cuenta que hay un mundo más grande detrás de las palabras y por tanto es querer penetrar en su opacidad, a veces no tomando las palabras como tales, sino el significado que creemos que tienen para las personas que las pronuncian.

Escuchar activamente en cuidados paliativos significa centrarse en el otro. Pero centrarse en el otro es difícil en el diálogo; se consigue haciendo un esfuerzo. Supone hacer callar al conjunto de voces que murmuran dentro de nosotros y que se llaman recuerdos, remordimientos, alegrías, preocupaciones, sentimientos diferentes. Voces interiores que emergen queriendo dialogar con la conciencia porque tienen derecho de ciudadanía y de audiencia, voces que evocan cuanto el interlocutor presenta.

Escuchar supone un cierto “vacío de sí”, de las cosas propias y de los prejuicios (aceptándolos se puede neutralizar su fuerza negativa). Escuchar es “hospedar” sin condiciones y sin ceder nuestro “estar de acuerdo” a bajo precio (pasividad).

Escuchar es, entonces, acoger las expresiones de la vida del otro, es leer las páginas del libro de la vida de la persona que nos las enseña con confianza si nosotros nos situamos con atención ante ella, con respeto y modestia. La escucha es, ciertamente, una de las formas más eficaces de respeto. Su importancia es subrayada por cualquier escuela psicológica, además que por la común reacción de la gente. Piedra angular sobre la que se basan todas las respuestas generadoras de ayuda, la escucha es una de las “caricias positivas” más apreciadas por la gente. En efecto, cuando uno se siente escuchado, tiene la cálida percepción de tener valor a los ojos del interlocutor.

En el fondo, escuchar activamente en paliativos es *centrarse en las verdaderas necesidades del enfermo terminal y su familia*. Es útil considerar que estas no residen únicamente en el área de la persona en que más manifiestamente se presenta necesitado de ayuda, sino que una visión holística nos llevará a captar sus verdaderas necesidades a nivel vital.

Se escucha, ante todo, *con toda la persona*. Ya Zenón de Elea decía hace 25 siglos que la naturaleza ha dado al hombre una lengua, pero dos oídos, de forma que pueda escuchar de los otros dos veces más de lo que pueda hablar.

Una especial importancia la tiene la *mirada*, que es verdaderamente elocuente. La mirada está en estrecha relación con los sentimientos. Con ella se puede destruir a una persona o se la puede ayudar a construir; se puede hacer enfermar a una persona o se la puede curar dándole serenidad y confortándola con confianza; se puede expresar odio y amor, puede decir todo y puede no decir nada. Con frecuencia, el primer bien precioso que se le puede ofrecer a una persona es una mirada distinta.

La escucha activa en muchas ocasiones se manifiesta mediante *monosílabos* o interjecciones (Ah, sí, um, etc.) que nos hacen estar presentes en el diálogo. Sin interrumpir la exposición del otro, sino respetándole y dejándole hablar, respetando incluso el silencio, escuchando también el silencio, que nos puede hablar de la profundidad de cuanto está diciendo el otro, de sus dudas, de sus inseguridades, de su malestar, de su miedo. El silencio nos puede revelar el embarazo que se siente ante ciertos conflictos personales que quizá se quieren contar y no se encuentra la energía suficiente. Respetar el silencio en el diálogo significa escucharle y ponerle en el centro del interés.

Se escucha haciendo *silencio* dentro de sí, evitando todo juicio sobre el otro y sobre lo que dice, evitando dejarse llevar por prejuicios, liberándose de la obsesión de sí mismos y haciendo espacio al otro. Evitando las distracciones y atentos al paralenguaje, es decir, al tono de voz, las pausas, la velocidad... Se escucha con los oídos atentos a los sentimientos.

El que escucha con el corazón, se convierte en instrumento de curación, porque da espacio a los otros para abrirse con creciente confianza y libertad y les permite sentirse comprendidos y afirmados. Ayudar en paliativos no significa solo suministrar fármacos, sino también, cuando es necesario, ayudar a reinventarse a sí mismo, a ser protagonista de la propia “película”, no cayendo en la tentación de la renuncia o de actitudes pasivas.

La escucha activa supone un cierto hospedaje emotivo: el que sufre encuentra en el que le escucha un hospedaje, un “templo”, alguien en el que vivir. Dar a alguien la posibi-

lidad de hablar es concederle la posibilidad de reducir la angustia que a veces puede parecer que ahoga. La escucha es un acto espiritual porque está impregnado de competencia interior.

Cómo hacer de la muerte una experiencia biográfica

Acompañar en la última etapa de la vida constituye un reto para todos. No solo para los profesionales de la salud o de los servicios sociosanitarios que atienden a los enfermos terminales, sino un reto para todos porque todos perdemos seres queridos y no siempre de manera imprevista y rápida, donde el acompañamiento no es posible.

Vivir la propia muerte

El poeta Rilke, en “El libro de la pobreza y de la muerte” empieza señalando que muchos no saben morir, que no llegan a madurar y a elaborar su propia muerte, por lo que su vida les es arrebatada desde fuera, muriendo de una muerte en serie, que nada tiene que ver con ellos. Mientras que el anonimato y la banalidad convierten en horrorosa la muerte ajena, la muerte propia se constituye como el objetivo de toda la vida, que se tensa como un arco hacia ese momento de máxima intensidad vital que es la muerte propia.

La tesis del poeta es “vivir la propia muerte” como posibilidad humana de ser sí mismo hasta el final. Rilke explica también por qué nos es dada la posibilidad de morir nuestra muerte propia. Justo porque hay en nosotros algo eterno, nuestra muerte no es similar a la animal... Exactamente en la medida en que hay algo de eternidad en nosotros, podemos elaborar y trabajar nuestra propia muerte, lo que nos distingue radicalmente del resto de los animales. Pero ocurre que no sabemos hacerlo y que traicionamos nuestra más alta vocación, de manera que nuestra muerte no llega a vivirse siempre dignamente. Como tenemos demasiado miedo al dolor y al sufrimiento, nos empeñamos en vivir la vida sin anticipar su final, en vivir ciega y estúpidamente, como si fuéramos inmortales; y como no llegamos a madurar nuestra propia muerte, parimos en su lugar un aborto ciego, una muerte inconsciente de sí².

La muerte expropiada

Puesto que vivimos en este mundo efímero de la conciencia de la muerte, estamos en aquella actitud del que pasa. Pero tal actitud está recogida arquetípicamente en el morir, porque, por una parte, detrás de cada despedida concreta, se alza la muerte como despedida última y suprema, y por otra, la esencia de la muerte reside en un despedirse, en un desprenderse de todo lo que se tenía como seguro³.

² J. V. Arregui. *El horror de morir*, Tibidabo, Barcelona 1992, pág. 150.

³ O. F. Bollnow. *Rilke*, Tauros, Madrid 1963, pág. 276.

Ha sido Tolstoi en “La muerte de Iván Ilich” el que ha formulado con absoluta nitidez tanto en qué consiste la diferencia entre la muerte propia y la ajena, como cuál es la causa de tal distinción. Que todos los hombres son mortales explica el fallecer anónimo del otro, pero no el mío, o el de la persona amada.

En el momento en que Iván Ilich experimenta la comprensibilidad de la muerte propia, la más profunda soledad y angustia ante ella, es torturado por la mentira sistemática ante su estado. “Le torturaba aquel embuste, le atormentaba que no quisieran reconocer lo que todos sabían y sabía él mismo, y en vez de ello deseaban mentirle acerca de lo terrible de la situación en que él se hallaba y querían obligarle a que él mismo participara en aquella mentira”. “La mentira –continúa Tolstoi concentrando toda la tesis de su novela en una sola frase–, esa mentira de que era objeto en vísperas de su muerte, una mentira que debía reducir el acto solemne y terrible de su muerte al nivel de las visitas, las cortinas, el esturión de la comida... era algo atroz para Iván Ilich”⁴. Pretenden reducir su muerte al nivel de una contrariedad, de una “inconveniencia”, de una falta de decoro. Cuando necesita más que nunca ser comprendido y consolado, mimado, solo el joven Guérásim es capaz de entenderle y aliviarle. Es el único que realmente manifiesta interés por él a través de la escucha.

Crisis del lenguaje exhortatorio

Los falsos consoladores de Job, que representan la tan arraigada tendencia a consolar con frases hechas y con esquemas racionales, siguen vivos y alrededor del hombre sufriente, representado en el personaje de Job, paradigma de quien vive perdiendo (muere) y es acompañado por sus amigos.

También Bernanos, en la preciosa novela “Diálogo de carmelitas” deja ver la crisis y el límite del lenguaje exhortatorio cuando, a los pies del lecho de muerte de la madre superiora del convento, pone en boca de la hermana encargada de cuidarla palabras de bien, que pretenden ser de alivio y consuelo, pero no aceptadas por la moribunda porque no han nacido de la escucha, sino de la imposición exhortativa. Un fragmento de diálogo nos lo refleja así:

“Madre María: No merecíamos el gran honor de ser introducidos y asociados por obra vuestra a lo que la Santísima Agonía fue ocultado a la mirada de los hombres...
¡Oh, Madre! ¡No os preocupéis por mí! Preocuparos ya solamente de Dios.
Priora:
¡Qué soy yo en esta hora, miserable de mí, para preocuparme de Él! ¡Que se preocupe antes que nada Él de mí!”⁵

A veces, es tan fuerte esta tendencia a consolar, que se llega a una evidente situación de ridículo en la relación con el enfermo terminal. Así, narra Kant:

⁴ L. Tolstoi. *La muerte de Iván Ilich*, Salvat, Estella 1970, pág. 62.

⁵ G. Bernanos. *Dialoghi delle carmelitane*, Morcelliana, Brescia 1988, pág. 65.

“Un médico no hacía sino consolar a su enfermo todos los días con el anuncio de la próxima curación, hoy diciéndole que el pulso iba mejor, mañana que lo que había mejorado era la excreción, pasado que el sudor era más fresco, etc. El enfermo recibe la visita de un amigo: ¿cómo va esa enfermedad?, le pregunta nada más entrar. ¡Cómo ha de ir! ¡Me estoy muriendo de mejoría!”⁶.

Morir como acto biográfico

Acompañar a vivir la última etapa de la vida supone considerar la muerte como el fin de una biografía humana reconociendo lo específicamente humano. Porque la muerte reconocida únicamente como el fin de una biología da paso a la deshumanización y a la despersonalización. Cuando al enfermo terminal se le escucha, entonces puede acontecer la muerte como acto biográfico, hasta donde la naturaleza permita al mismo gobernar su proceso, tomar sus decisiones...

Morir puede ser triste, pero morir los unos para los otros antes de morir es mucho más triste. Y esto es lo que sucede cuando tanto las palabras como el silencio imponen su lado trágico, en lugar de producirse escucha. Quiriendo evitar el drama de la verdad, caemos a veces en la soledad y el abandono en la proximidad de la muerte. El silencio, que puede ser un saludable correctivo a la retórica banalizante de las palabras y pudiera ofrecer quizá el consuelo que viene de la muda solidaridad, en estas condiciones es solo un vacío de palabras. Comunica al enfermo incurable que ya no es alguien con quien se pueda comunicar. Es decir, le comunica que socialmente puede darse por muerto⁷ y que en realidad solo queda asistir al fin de una biología.

El encuentro en la verdad, en cambio, el diálogo con el enfermo terminal basado en la escucha auténtica, genera libertad. Produce cierto pánico, pero da paz al superviviente y serenidad a quien escribe el último capítulo de su vida.

Tanto familiares como profesionales pueden llegar a sentirse bloqueados y culpados de estar sanos junto a un ser querido en proceso de muerte. Al fin, es él el que va a morir. Comunicar con el enfermo en este estado de angustia resulta difícil. Es como si todo lo que se dice sonara un poco a incoherencia y a pobreza o artificialidad. Es incómodo y doloroso estar junto al moribundo, como sentirse acusados por el silencio del enfermo de no hacer nada para curarle⁸.

Sin embargo, superadas las barreras, el encuentro en la verdad, basado en la escucha activa, ayuda al enfermo terminal a elaborar su duelo anticipatorio por lo que prevé y experimenta que está perdiendo, y ayuda al ser querido o profesional a elaborar el dolor que producirá la pérdida y que se empieza a elaborar de manera anticipada también antes de que acontezca. Reconocer la experiencia del duelo y de sus diferentes tipos, constituye

⁶ I. Kant. “Si el género humano se halla en progreso constante hacia mejor”. En: *Filosofía de la historia*, FCE, México 1979, pág. 118.

⁷ S. Spinsanti. “La comunicazione con il malato come imperativo etico”. En: (O. Corli) *Una medicina per chi muore*, Città Nuova, Roma 1988, pág. 127.

⁸ A. Gameiro. *Nuevos horizontes de la viudez*, Paulinas, Madrid 1989, pág. 81.

un modo de acompañar a hacer de la experiencia de morir un acto biográfico en el que la vida se narra y recibe una nueva luz de sentido.

En efecto, acompañar a quien *narra su vida* mediante la escucha activa está cargado de contenido simbólico, porque narrar la propia vida supone un verdadero esfuerzo: “Es poner en perspectiva acontecimientos que parecen accidentales. Es distinguir en el propio pasado, lo esencial de lo accesorio, los puntos firmes. Contar su vida permite subrayar momentos más importantes, e, igualmente, minimizar otros. Se puede, en efecto, gastar más o menos tiempo en contar un acontecimiento que en vivirlo. Para contar, es necesario escoger lo que se quiere resaltar, y lo que se quiere poner entre paréntesis. El relato crea una inteligibilidad, da sentido a lo 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”⁹. Narrar no es fabular. Contar los acontecimientos que se han sucedido en la vida permite unificar la dispersión de nuestros encuentros, la multiplicidad disparatada de los acontecimientos que hemos vivido. Malherbe no duda en decir que “relatar la vida le da un sentido”¹⁰.

Humanizar el final de la vida

El desequilibrio producido en los modos de morir despojados de dignidad porque en la absoluta carestía de los recursos existentes en el mundo para controlar los síntomas, aliviar el dolor, luchar contra enfermedades evitables por un lado, y la exagerada tecnología utilizada a veces desproporcionadamente a las expectativas de vida y de calidad de vida, nos hacen pensar que asistimos a la necesidad de encontrar el equilibrio que nos permita hablar de un final de la vida humanizado.

Responsabilidad al final de la vida

Quizás no se habla tanto del encarnizamiento terapéutico y de la injusticia por imposibilidad de acceder a recursos de salud y de cuidados, cuanto de la eutanasia, que representa un problema menor en relación con aquellos dos, aunque bien complejo y digno de ser reflexionado.

Un atrevido libro sobre este tema lo constituye el de H. Küng y W. Jens. Atrevido, porque el conocido teólogo Hans Küng y el que fuera catedrático de retórica en la Universidad de Tübinga y uno de los más importantes ensayistas de Alemania, Walter Jens, toman postura y plantean numerosas preguntas, con el fin de situar en su debido lugar el debate sobre el morir, sobre su dignidad, sobre la eutanasia, sobre la necesidad de una ley que regule algunas cuestiones que tienen que ver con el final de la vida, para evitar reac-

⁹ M. Gómez Sancho. “El sacerdote: necesidades espirituales”. En: (M. Gómez Sancho) *Cuidados paliativos: Atención integral a enfermos terminales*, ICEPSS, Las Palmas 1998, pág. 801.

¹⁰ J. F. Malherbe. *Hacia una ética de la Medicina*, San Pablo, Santafé de Bogotá 1993, pág. 73.

ciones impulsivas y “frentes que se parapeten en trincheras inexpugnables”, tanto en la necesaria discusión política como ética y teológica¹¹.

La tesis de Hans Küng se define a sí misma como *una vía media, cristiana y humanamente responsable* entre un libertinaje antirreligioso y un rigorismo reaccionario desprovisto de compasión.

Los autores abogan por una autodeterminación y responsabilidad en el morir y una reflexión sobre sus implicaciones, superando la tendencia a cerrar el tema con la afirmación de que la vida es don de Dios.

Así como al inicio de la vida el hombre de hoy siente cada vez más la responsabilidad, así también –afirma Küng– habría que reconocer que “el fin de la vida está en mayor medida que antes confiado a la responsabilidad de los hombres por Dios mismo, que no quiere que le adjudiquemos una responsabilidad que nosotros mismos debemos y podemos asumir”.

La reflexión de Küng y el breve recorrido que Walter Jens hace de la literatura sobre la dignidad o indignidad del morir constituyen un magnífico punto de referencia para reflexionar seriamente, como creyentes, sobre el final de la vida. Ayudan a superar las reacciones impulsivas, faltas de seriedad o reflexión, y aquellas que repiten –cual altavoces o cassettes– afirmaciones que, viniendo de donde vengan, no siempre son razonadas con el necesario rigor que el tema requiere.

Quizás una mayor atención a la experiencia de cuantos se encuentran al final de sus días sin miedo a poner nombre a la realidad, pudiera ayudar a dialogar no solo desde diferentes ciencias y profesiones que se dan cita en el cuidado de la vida en su final, sino también con quienes manifiestan sus deseos y quieren ver realizados sus valores y ejercer su responsabilidad personal hasta el final, para que la muerte no sea expropiada por los que ostentan el poder de utilizar la técnica disponible para el afrontamiento de las enfermedades.

“El progreso de la medicina ha tenido mucho que ver con el *ethos* médico de no renunciar a luchar a favor de la vida del enfermo, a pesar de la existencia de situaciones desesperadas. Sin embargo esta tendencia a luchar a favor de la prolongación de la vida no puede maximizarse, ya que corre el riesgo de incurrir en el criticado encarnizamiento terapéutico, que hoy puede ser dramático como consecuencia del gran desarrollo de la medicina y sus posibilidades cuasi ilimitadas de prolongación del proceso de muerte. Por eso hay que subrayar la importancia de *humanizar la situación de los enfermos próximos a la muerte*. No deben incurrir en planteamientos “vitalistas”, quizá además condicionados por una mala integración del hecho de la muerte y por la tendencia médica a concebirla como un fracaso profesional”¹².

¹¹ H. Küng, W. Jens. *Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad*, Trotta, Madrid 1997.

¹² J. Gafo. *Eutanasia y ayuda al suicidio*, Desclée de Brouwer, Bilbao 1999, págs. 121-122.

Testamento vital y voluntades anticipadas

Una de las manifestaciones del camino hacia la responsabilización en el final de la vida lo constituye el conocido “testamento vital” promulgado en diferentes países con textos semejantes.

En España, promovido por la Conferencia Episcopal, desde el Departamento de Pastoral de la Salud, dice así:

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

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

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

Por ello, yo, el que suscribe, pido que, si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, o se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios, que no se me aplique la eutanasia activa, ni se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

Firma.

Fecha.”

Sin duda, tanto este documento como el deseado e incipiente hábito de dar el protagonismo al enfermo empezando por preguntarle qué desea que hagamos con su diagnóstico cuando lo conozcamos, constituyen signos de un camino hacia la humanización del morir. Es un modo de traducir efectivamente la escucha activa.

Aprender juntos al final de la vida

Quienes se disponen a acompañar en la última etapa pueden aprender del libro de la vida contenido en la vivencia y narración de la experiencia de vivir el morir y narrar la propia

vida. Cuenta Marie de Hennezel en “La muerte íntima”, que en el congreso de Montreal sobre “El proceso curativo más allá del sufrimiento y la muerte” el niño enfermo de leucemia que acompañaba al Dalai Lama en la sesión de clausura fue interpelado sobre el significado de la muerte para él y qué necesitaba y este respondió: “Sé que estoy en este mundo por un tiempo limitado y que tengo cosas que aprender. Cuando haya aprendido aquello que he venido a aprender, partiré. Pero mi cabeza no puede imaginar que la vida se pare”. El viejo monje se levantó y se inclinó ante él al escuchar esto, en presencia de los mil quinientos participantes¹³.

El que muere, enseña

Los acompañantes de los moribundos, si han conseguido entablar la relación basada en una buena dosis de autenticidad y sencillez, reconocen con mucha frecuencia cuán importante y enriquecedor ha sido para ellos acompañarlos mediante la escucha activa.

Los moribundos suelen dar algo muy importante: la capacidad de aceptar la muerte y de dejarse cuidar en medio del sentimiento de impotencia, dando mucha importancia al significado de la presencia y de la escucha del mundo interior, así como la servicialidad para satisfacer todas las necesidades¹⁴.

El cuidador desearía más bien tener algo que dar, algo con lo que evitar lo que se presenta como inevitable. Y el sentimiento de impotencia le embarga con frecuencia. Pues bien, podríamos decir que cuando un cuidador o un acompañante toca su propia sensación de impotencia es cuando está más cerca de quien sufre. Mientras nos negamos a aceptar nuestros límites, mientras no asumimos nuestra parte de impotencia, no podemos estar realmente cerca de quienes van a morir¹⁵.

Quizás por eso, junto al que se encuentra al final de la vida, podemos aprender a desaprender las tendencias a querer dar siempre (razones, palabras, cuidados...), y comprender la importancia de dejarse querer y cuidar, la importancia y elocuencia del silencio y de la escucha.

Aprender a despedirse

Aprender junto al que vive su última etapa supone ejercer el arte de decir adiós. Hay personas que no saben despedirse, que niegan las despedidas, que las posponen o que las viven solo como experiencia negativa, con reacciones poco constructivas.

Aprender a despedirse puede encontrar en Jesús, en la Última Cena, un modelo ejemplar. Estando Jesús al final de su vida, reúne a sus amigos y las tres dimensiones del tiempo son manejadas con sabio arte.

¹³ M. de Hennezel. *La muerte íntima*, Plaza & Janés, Barcelona 1996, pág. 184.

¹⁴ A.-M. E. R. Tausch. *Allora potrò “partire” serenamente*, Città Nuova, Roma 1994, pág. 103.

¹⁵ M. de Hennezel, J.Y. Leloup, óp. cit., pág. 70.

Jesús cena, celebra la Pascua con sus amigos. Celebra. En la celebración hace memoria del pasado, sintetizando el significado de la relación en pocas palabras. Les recuerda a sus amigos el núcleo del mensaje que ha pretendido comunicarles: “amaos como yo os he amado”. Con ello les da una consigna para el futuro que le permitirá estar vivo en su corazón y les invita a recordar (el poder terapéutico de la memoria) lo vivido juntos y a experimentarles presente entre ellos.

Aprender a despedirse significa ser capaces de verbalizar con quien se va, el significado de la relación (a veces con la necesaria solicitud de perdón por las ofensas), y asegurar a quien se va que seguirá vivo en el corazón del que queda. Expresar los sentimientos, aprender a nombrarlos abiertamente constituye no solo una posibilidad de drenar emocionalmente y liberarse de buena parte del sufrimiento producido por la separación, sino también dar densidad y significado a la separación, escribir el último capítulo del libro de la vida de una persona y levantar acta de la propia muerte.

Aprender juntos a creer y esperar

Vorgrimler, tras analizar diferentes posiciones teológicas, dice respecto de si los cristianos mueren de otra manera, que la muerte se puede afrontar y soportar tanto más fácilmente cuanto más haya aprendido el hombre a tener su yo como menos importante, cuanto más haya existido al cuidado de la vida y de la muerte de los demás. Los cristianos pueden saber que su temor ante la muerte como maldición carece de fundamento y que en su amor Dios hace madurar su definitividad. Esto puede hacer más fácil su muerte. Pero también pueden temer por no haber vivido suficientemente para los demás (en trabajo, en amor, en fidelidad) y, en consecuencia, por no haber encontrado a Dios en los demás. Por esto su sufrimiento en la muerte podría ser mayor¹⁶.

En todo caso, la fe no es un anestésico o ansiolítico de las humanas reacciones ante la muerte. El mismo Jesús ha manifestado claramente sus sentimientos de tristeza. “La espantosa noche de terror (“me muero de tristeza”) es uno de los más valiosos relatos que tenemos sobre Jesús, porque nos lo revela en toda su humanidad. Ese miedo y esa angustia, tan difíciles de soportar, forman parte de la condición humana”¹⁷. La clave es poder compartirlos con los demás y con el Padre y aprender juntos a seguir creyendo y confiando.

Una mujer, al final de su vida me decía: “El creyente se siente culpable si, en el momento de la enfermedad y la cercanía de la muerte, siente miedo; de alguna manera, todos estamos imbuidos de la sensación de que, quien ha tenido una vida cristiana ejemplar, debe morir de una manera ejemplar. Creo que ha llegado el momento de contemplar más a Jesús en Getsemaní: el hombre más coherente de la Historia lloró, suplicó, gimió y sudó sangre ante la cercanía de la muerte. ¿Por qué los creyentes tendemos a creer que la muerte es el salto del último listón y que debemos sacar medalla de oro en la superación de ese salto? Quien quiera ayudarnos a morir hoy, debería insistir más en la profunda

¹⁶ H. Vorgrimler. *El cristiano ante la muerte*, Herder, Barcelona 1981, págs. 84-85.

¹⁷ S. Cassidy. *La gente del Viernes Santo*, Sal Terrae, Santander 1982, pág. 87.

humanidad de Jesús. (...) Tenemos que convencernos de que el miedo y la repugnancia de morir no va a enturbiar una excelente “hoja de servicios” y convencernos de que Dios nos ama incondicionalmente y todo es gratuidad. Ahí sí que la ayuda puede y debe ser importante para quien va a morir”¹⁸.

Andrés Tornos, afirmaba al respecto: “A nosotros, como a cristianos a quienes se entrega el sacerdocio o el ministerio de Cristo, se nos marca en su ejemplo el camino y características de nuestro servicio fiel. No se trata de que ante la muerte apostemos por mesianismos, espiritualismos o heroísmos que no fueron los de Jesús y mal pueden ser ejercidos en su nombre. Nuestro testimonio y ministerios, si han de ser cristianos, tienen que asumir la condición concreta de los sentimientos y planteamientos de nuestros hermanos. Si ha de estar en su sitio la palabra explícita de la fe o el sacramento que podemos ofrecer, tiene que nacer obviamente de la situación o abrirse paso en la fidelidad a ella”¹⁹.

La fe, como la oración, pueden ser purificadas al tocar el final de la vida propio o de un próximo. Las palabras y los signos han de ajustarse con fidelidad a la experiencia vivida, también las palabras del rito porque si el rito humaniza, el rito deshumanizado es denigrante. San Camilo, patrono de los enfermos, enfermeros y hospitales, y cuyos seguidores han sido reconocidos durante tiempo como “los Padres de la buena muerte”, decía: “Yo no sé en mis oraciones andar por las copas de los árboles”. Su espiritualidad, como refiere Pronzato, no se asemeja al aire con que se llenan los globos de colores, tan hermosos a la vista, sino al aire que sirve para llenar los neumáticos. Es una espiritualidad que le resulta indispensable para caminar y doblar el espinazo y servir a los enfermos, particularmente a los moribundos²⁰.

Quienes acompañan en la última etapa de la vida, podrían estar animados por esta misma espiritualidad y poder decir con orgullo lo mismo que Pablo: “De esta manera, amándoos a vosotros, queríamos daros no solo el Evangelio de Dios, sino incluso nuestro propio ser, porque habíais llegado a sernos muy queridos”. (1 Ts 2, 8)

La experiencia del duelo puede enseñar a morir y acompañar

Nadie se escapa de la experiencia del duelo y de acompañar a otros en sus pérdidas. Ambas realidades constituyen, por tanto, un reto para todos. ¿Cómo hacer de la muerte y del duelo una experiencia biográfica, es decir, un experiencia personal que humanice, no una experiencia únicamente de vacío y pérdida?

En la medida en que la muerte es vivida y no negada, el duelo es no solo más fácil de elaborar, sino que se puede convertir en una experiencia de crecimiento y humanización.

¹⁸ J.C. Bermejo. *Acompañar al enfermo, perspectiva pastoral*, en (AAVV) *Vivir sanamente el sufrimiento*, EDICE, Madrid 1994, pág. 128.

¹⁹ A. Tornos. *Cristo ante los moribundos*, en (Álvarez O’Connor, Brusco) *Morir con dignidad. Acercamiento a la muerte y al moribundo*, Marova, Madrid 1976, pág. 212.

²⁰ A. Pronzato. *Todo corazón para los enfermos. Camilo de Lellis*, Sal Terrae, Santander 2000, pág. 365.

Vivir la propia muerte consiste también en elaborar sanamente el duelo anticipatorio, en hacer de la experiencia de pérdidas una oportunidad para buscar sentido en las relaciones interpersonales, y en los valores que pueden cualificar el mismo hecho de perder.

Los cuidados paliativos le conceden una relevancia especial al acompañamiento en el duelo, tanto en el duelo anticipatorio cuanto en el dolor tras la pérdida. La escucha activa adquiere una importancia capital para acompañar sanamente.

En este contexto, la fuerza del recuerdo se manifiesta en salud y en enfermedad, en energía constructiva y destructiva. ¿Cómo vivir sanamente el recuerdo? Cuando uno pierde a un ser querido, a veces, tiene que vivir además la desgracia de que algunos le dicen que “tiene que olvidar”, como si el olvido fuera terapéutico, sin reparar que el recuerdo puede ser fuente de salud.

En nuestra memoria vamos almacenando experiencias agradables, cuya evocación nos deleita y, a veces, nos compensa nostálgicamente la realidad presente; y otras veces nos encandila y nos sube a una nube de irrealismo. Las experiencias positivas del pasado, cuando son evocadas sanamente, permiten descubrir en ellas el valor que no logramos encontrar en el presente. Parece como si, volver al pasado, fuera ir a beber para calmar la sed de autoestima y reconstruir una identidad rota o imposible de dibujar en el presente. A veces también disfrazamos con la nostalgia una falta de aceptación de nosotros mismos, tal como somos, con lo que fuimos y lo que somos.

Pero grabamos también experiencias desagradables, pérdidas vividas como ofensas a nuestro presunto derecho a la integridad invulnerable. Las experiencias negativas pueden ser evocadas también para bien y para mal. Lo cierto es que, contra el recuerdo, parece mejor no luchar, sino conducirlo y ser dueño de él. Olvidar el pasado sería algo así como olvidar un gran maestro, muy íntimo, la propia historia esculpida en nuestro corazón.

Hacer memoria de experiencias negativas puede servir para constatar el camino de crecimiento y maduración recorrido, para delimitar claramente el confín entre el antes y el después. Quien recuerda una separación dolorosa, puede estar definiendo con realismo el presente y constatando las energías propias; o por el contrario, puede estar dando vueltas inútilmente a una situación sin salida.

En el pasado residen muchas claves de comprensión de sí mismo y de felicidad. El arte de ser infelices mirando hacia él, en cambio, consiste en pararse indefinidamente en el “más de lo mismo”, en darle vueltas inútilmente a la cabeza, como decimos vulgarmente, en ser obstinadamente fieles a razones o sentimientos que en el pasado se revelaron importantes. Pensemos en quienes no consiguen separarse del recuerdo de una ofensa recibida, es decir, en quien no consigue separarse del rencor perdonando; o en quien no consigue separarse, y no acepta que hay un tiempo para encontrarse y otro, para dejarse y estar solo. Pensemos en quien, tras un fracaso, establece una relación idéntica con una persona casi completamente igual, cuyo idéntico final es fácilmente pronosticable. Pensemos en quien no cambia los propios comportamientos, que han dado suficiente muestra de ser nocivos para sí y para los demás, acarreando abundante sufrimiento.

El arte de ser infelices funciona también con los recuerdos positivos, cuando todo se paraliza en el “cualquier tiempo pasado fue mejor”, cuando se idealiza aquella experiencia de relación, exaltándola o mirándola a través de un filtro que solo deja traslucir lo bueno y lo hermoso en una luz engañosa. Es la experiencia que hace, por ejemplo quien

cree que nunca podrá construir una amistad tan hermosa como aquella que recuerda, y no sale de sí, no se lanza.

Ser dueño de la memoria consiste en dar espacio a los recuerdos, permitiéndonos sentir el aguijón del dolor que nos produce la pérdida y el recuerdo del ser querido que ya no está, pero sin sucumbir al poder que tienen los sentimientos, sobre todo la culpa y el resentimiento, la tristeza paralizante y la sensación de sinsentido que se mete hasta los huesos.

Canalizar los recuerdos es también compartirlos, sacándolos del cofre en el que los guardamos encerrados, quizá por el miedo a no ser entendidos o a que otros sufran con nuestro dolor. Es sano lanzar de vez en cuando un SOS, que empieza por compartirnos con las personas queridas cuando nos encontramos en una situación de bloqueo, atrapados por los recuerdos que se han convertido en fantasmas ambiciosos que secuestran nuestra capacidad de vivir.

Ser dueño de la memoria consiste en dar el justo espacio a los recuerdos, sin caer en el consuelo barato de quien pretende quitar automáticamente el aguijón al dolor producido por las separaciones, y sin conservar vivas, como en un cofre bien custodiado, todas las experiencias de sufrimientos, de manera que tengan el poder de hacerse presentes con la misma o mayor capacidad de herir.

La petición de ayuda, cuando se presenta un recuerdo hiriente, nos puede llevar fácilmente a caer en el fantasma del consuelo, a dulcificar las separaciones mediante la “anestesia de la religión”, cuando esta tiende a saltar por encima de la dimensión gris de la vida o mediante una especie de “nueva religión”, la del acercamiento psicológico que niega la angustia existencial.

El dolor vivido en el espacio concedido al recuerdo puede tener una función pedagógica. La exhortación a olvidar es una falacia. No olvidamos. Podemos negar –reprimir– y podemos integrar sanamente el pasado, dando espacio a nuestras zonas oscuras para que, con nuestras luces, dibujen un paisaje realista, el de la propia historia; una historia sanada mediante la aceptación de sí mismo, del propio pasado, de los propios límites, de las propias experiencias negativas. Si Tagore escribió la hermosa sentencia “no llores porque las lágrimas te impedirán ver las estrellas”, nos permitimos añadir también que hay lágrimas que limpian los ojos para ver con más claridad. Una llave para la comprensión de sí mismo, sin duda, está en el propio pasado.

La elaboración personal del recuerdo junto a la posibilidad de compartirlo con otras personas queridas han de tener espacio en el equilibrio vital del que sufre una pérdida. Hay un sano equilibrio que seguro que está en la dialéctica entre la soledad y la comunión, entre la elaboración personal del recuerdo y el compartirlo con quien –también sanamente– esté dispuesto a escucharlo con paciencia y libre de toda tendencia al juicio.

“Dentro de un mes será el cumpleaños de mi madre, pero no lo celebraremos. Recuerdo su último cumpleaños; lo pasó en el hospital; ya se intuía la gravedad, pero nada parecía presagiar una muerte tan cercana. En un momento en que estábamos solas me dijo: espero que el año que viene también lo podamos celebrar. Pero ya ves, no va a ser así. ¿Sabes? Me duele su recuerdo; en este momento no paro de

llorar. Voy desgranando mentalmente momentos vividos, momentos que compartí con ella de felicidad, y también sus momentos de enfermedad. ¡Cuánto sufrió! Sentir que no podía ni respirar, los múltiples pinchazos para medir la cantidad de oxígeno en la sangre...

La primera vez que ingresamos, pensábamos que era una simple bronquitis. De urgencias nos trasladaron a planta; y de repente, la doctora me dijo que tenía una grave insuficiencia respiratoria y que era probable que muriera. En esas primeras horas de angustia no me despegué de su cama. La tenía cogida de la mano y me apoyaba en su brazo y pedía a Dios que nos diera un poco de tiempo, aunque solo fuera un par de días, pero que por favor nos diera tiempo, tiempo para despedirnos. Al menos, eso fue posible.

Días antes de morir, una tarde la dedicó a contarme retazos de su historia; ya la conocía, pero en aquel momento me dio la sensación de que se estaba reconciliando con su vida, con sus momentos felices y sus momentos de dolor. Hubo un momento en que me dijo: tú tienes un buen marido; él te cuidará. En eso has tenido más suerte que yo. Esto fue como una puñalada. Yo ya sabía que en su matrimonio había sufrido, pero por eso me dolió.

En otro momento me dijo que en muchas cosas se veía reflejada en mí; recuerdo su expresión al decir esto. Intentaba decirme que se sentía orgullosa de mí. ¡Cuánto le agradezco aquella tarde! La escuchaba intentando no perder ningún matiz ni ningún significado profundo. Me parecía un sano recuerdo, como el que yo estoy haciendo ahora. Escuché lo que había detrás de sus palabras.

Como buena madre, en medio de su dolor, siempre estaba pendiente de si yo estaba tapada cuando dormía con ella, si estaba cómoda, si había dormido...; y yo, con estos gestos, revivía la niña que había dentro de mí. Esa niña que estaba teniendo la sensación de que estaba muriendo.

Esta tarde ha venido a mi recuerdo mi madre. Y ha permanecido conmigo un largo rato. Pero creo que estos momentos en que doy nombre a mi dolor y lo vivo en paz, me ayudan a que la herida vaya cicatrizando.

Hay situaciones de celebración y fiesta en las que el recuerdo se hace particularmente vivo, como puede ser la celebración de la Navidad o de acontecimientos familiares intensos. Algunas personas creen que recordar a los seres queridos en estas situaciones es como estropear la fiesta. Hay quien no se permite expresar un recuerdo en público, precisamente para no ser considerado “aguafiestas”; y simula una celebración alegre cuando en realidad está sufriendo secretamente y en soledad, por el recuerdo de la persona querida que no está presente.

En otras ocasiones, algunas personas no se permiten celebrar, porque parece un agravio a la persona querida que no está presente. Sin embargo, la verdadera celebración es aquella que es capaz de dar espacio —especialmente en el corazón— a las personas que no están, pero que se desea que estuvieran. La estrategia de hacerlos verbalmente presentes puede resultar conmovedora y —en cierto sentido— dolorosa, pero seguramente, benéfica emocionalmente.

He aquí el testimonio –a mi juicio muy sano– de una mujer que, el día que se casaba, al empezar la celebración, en la iglesia, leyó estas pocas líneas haciendo así presente a su madre muy recientemente fallecida.

“Hoy Luismi y yo vamos a firmar nuestro compromiso de amor ante Dios. En este día tan señalado, están presentes, en nuestra memoria y nuestro corazón, todos los seres queridos que ya se han ido: el padre de Luismi, tío Antonio y especialmente tú, mamá, que hace tan poco tiempo que te has marchado. Poco a poco estamos aprendiendo a vivir sin ti; y aunque no es fácil, porque tú lo llenabas todo, nos hemos dado cuenta que la muerte miente cuando anuncia que se robará la vida, porque la vida es como una antorcha que va de mano en mano; y tú estarás siempre con nosotros, ocupando un sitio muy especial en nuestro corazón. Hoy le pido a Dios que notemos tu presencia más que nunca, para que nos des fuerza y que todos celebremos este día con gran alegría. Te quiero, mamá...”

Recordar sanamente y caminar hacia la integración sana de la pérdida, ha de llevar también a centrarse un poco en los demás y no solo en mí mismo. No está en mí todo el dolor del mundo. En efecto, uno se puede hacer también más sensible al dolor de los demás al evocar el propio.

“Según pasan los meses, vas recobrando la sensibilidad y empiezan a darte pena otras personas que sufren la falta de un hijo, como me pasa a mí. E incluso quieres ayudarles. Te acuerdas de esas madres que han perdido a sus hijos en Iraq, en los atentados, etc..., y te preguntas: ¿cómo podrán esas madres superar esa pérdida? No tienen la suerte que yo tengo, de contar con tanta ayuda, (familia, amigos, libros, asociaciones, etc.), y te parece aún más terrible que lo tengan que superar solas”.

Mena Deva Goll, mujer que perdió a su marido Robert y sus dos hijos que se suicidaron en su casa con gas, juntos, tras recibir él la solicitud de divorcio, al final de su libro titulado “Hacerse con el perdón”, donde relata la historia de su duelo, es un ejemplo de esfuerzo inmenso de manejo del recuerdo, por el camino sano del perdón y de la reconstrucción de su propia vida, tan sufrida:²¹

“¿Realmente es necesario? ¿Todas esas terapias, esos viajes, esas confrontaciones difíciles?”

Hoy ya no querría atravesar esas pruebas, pero estoy segura de que, en aquel momento, era lo que necesitaba. Tuve que ir hasta el final del sufrimiento, a través de mis miedos y mi necesidad de amor, para comprender que mi tormento venía de mí misma y de nadie más. Tuve que buscar fuera, cada vez más lejos, para al fin encontrar dentro de mí la respuesta a mis preguntas.

²¹ M. de Goll. *Hacerse con el perdón*, Luciérnaga, Barcelona 1996, pág. 230-232.

Sin embargo, sé desde hace tiempo que yo soy el origen de los acontecimientos de mi vida. Pero no hay trampa más grande que la del intelecto. ¿Para qué puede servir un saber si no está encarnado en nuestra propia vida? (...)

La muerte de Robert y de los niños, ¿era evitable? No lo sé. Aun cuando he recibido muchas respuestas en mis diversos caminos, no puedo afirmar nada acerca de ello.

Mis múltiples tribulaciones me han demostrado que lo que me parecía imposible, no lo es forzosamente. Pero eso no concierne sino a mis propias experiencias. He adquirido convicciones íntimas profundas, pero no constituyen prueba alguna. No tengo nada que explicar a los demás si no es que, para mí, mi duelo ocurrió tal como lo cuento en este testimonio. No sé si está bien, ni sé si está mal. Es, sencillamente, mi historia.

Tenía unas ideas muy precisas acerca de la vida y del mundo. Poseía algunas “verdades” de las que me sentía orgullosa. Criticaba a quienes no las compartían y ponía etiquetas a las personas de mi entorno. Evidentemente, ellos hacían otro tanto. Yo me apegaba a ciertos valores, cuidaba mi apariencia y era sensible al juicio de los demás.

Entonces, cuando de pronto, lo esencial desapareció de mi vida, me quedé confrontada a lo que era verdad en mí. Las fachadas no me eran de ninguna utilidad ni, por otra parte, las demás personas tampoco. Solo quedaba yo, para sumergirme en las profundidades de miasma y desentrañar la fuerza de vivir y comprender.(...) Hoy estoy en condiciones de percibir de los demás lo que me ha ayudado a crecer y afirmarme. (...)

Mi apertura espiritual es, sin duda, el más hermoso regalo que he recibido hasta este mismo día. Esta travesía de la vida y de la muerte me ha revelado que no hay más que un puente muy estrecho entre estas dos realidades. Una vez más, se trata únicamente de un testimonio, ya que la fe no se demuestra, se vive. Lo que es seguro es que, desde el día en que opté por la vida y la autenticidad, me sentí guiada hacia seres y lugares que me ayudaron a abrir progresivamente mi corazón y mi espíritu”.

Lejos de nosotros la idea de que “el tiempo todo lo cura”, como a veces dice la gente. La medicina del tiempo, tomada por sí misma, no es segura. El tiempo es neutral. Lo que ayuda es lo que hace cada uno con el tiempo²². La pérdida, eso sí, nos puede ayudar a vivir el tiempo futuro en una nueva clave, más gratificante, también fruto de la capacidad de aprender de la muerte. Gabriel García Márquez ha expresado muy bien este pensamiento:

*Si Dios me obsequiara con un trozo de vida,
vestiría sencillo,*

²² Cfr. E. A. Trollman. *Vivir cuando un ser querido ha muerto*, Ediciones 29, Barcelona 1993, pág. 88.

*me tiraría de bruces al sol,
dejando descubierto, no solamente mi cuerpo, sino mi alma.*

*Dios mío... si yo tuviera corazón,
escribiría mi odio sobre el hielo y esperaría a que saliera el sol...
Regaría con mis lágrimas las rosas,
para sentir el dolor de sus espinas y el encarnado beso de sus pétalos....*

*Dios mío... si yo tuviera un trozo de vida...
no dejaría pasar un solo día sin decir a la gente que quiero,
que la quiero.*

*Convencería a cada mujer u hombre que son mis favoritos
y viviría enamorado del amor.*

*A los hombres les probaría cuán equivocados están
al pensar que dejan de enamorarse cuando envejecen,
sin saber que envejecen cuando dejan de enamorarse.*

*Siempre hay un mañana
y la vida nos da otra oportunidad para hacer las cosas bien;
pero por si me equivoco, y hoy es todo lo que nos queda,
me gustaría decirte cuánto te quiero;
que nunca, nunca te olvidaré.*

José Carlos Bermejo Higuera
Religioso camilo

Necesidades de los enfermos en el final de la vida

DR. WILSON ASTUDILLO Y DRA. CARMEN MENDINUETA
Médicos de Familia
Centros de Salud de Bidebieta-La Paz (San Sebastián)
y Astigarraga (Guipúzcoa)
España Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos

“La reflexión calmada y tranquila desenreda todos los nudos”.
Harold Mac Millan (1894-1986)

Introducción

Un enfermo en la fase terminal tiene diversas necesidades comunes a la mayor parte de las personas (de tipo físico, psicológico, espiritual y social) y otras que les son propias del estado de especial vulnerabilidad que le ocasiona su padecimiento. Para conseguir su bienestar y ayudarle a aceptar la enfermedad es preciso conocerlas bien, detectar sus prioridades y, con respeto a su voluntad, tratar de intervenir en todos los síntomas concretos, orgánicos, o psicosociales que de acuerdo con su biografía individual sean motivo de preocupación para él y así lo exprese en un momento y situación determinados.

Bases para conocer las necesidades de los enfermos

El desarrollo de una comunicación adecuada es el elemento clave para la detección de las necesidades del enfermo en fase terminal y orientar el trabajo que se realice para mantener su calidad de vida. Para Doyle⁽¹⁾, existe solo una regla para comunicarse con los enfermos, que es: *“Responder con afecto y respeto, claridad y dignidad al contacto físico y al acompañamiento humano, como nos gustaría que otras personas lo hicieran con nosotros”*. Muchos de sus motivos de preocupación solo serán revelados a sus interlocutores si estos se muestran sensibles y atentos para comprender lo que subyace detrás de sus comentarios y en las dudas o temores no expresados⁽²⁾. Se procurará recoger datos sobre los recursos de ayuda tanto propios como externos, el lugar donde desea ser atendido y la existencia de posibles instrucciones, testamento vital, etc., y otros elementos que puedan influir en su tratamiento. Los enfermos desean sobre todo que se tenga tiempo para escucharles con interés, que el tiempo que se emplee con ellos sea enteramente dedicado a sus personas y que no se les haga sentir que tienen menos importancia o prioridad que otros que pueden curarse. *“El tiempo no es una cuestión de longitud, sino de profundidad”*,

decía C. Saunders. Todos respondemos al amor y al respeto, a la honradez y dignidad, al contacto físico y a la compañía y los moribundos sienten probablemente más estas cosas que nosotros.

La escucha activa, la capacidad de empatizar y la aceptación son herramientas muy eficaces de la comunicación que se pueden aprender⁽²⁻⁴⁾. Requieren esfuerzo, comprensión y una buena dosis de concentración por parte del profesional, ya que este es quien decide qué es lo que le parece importante de lo que le dice el enfermo y qué es lo secundario o no relevante. En este proceso, la comunicación no verbal transmite al otro mucho más fielmente nuestro estado receptivo –relajado y acogedor. La empatía nos permite sentirnos próximos al otro en lo que siente y cuáles son sus necesidades psicosociales, y la aceptación, la demostraremos por el interés por lo que nos dice sin juzgarle y nuestra acogida⁽²⁾.

Necesidades físicas

El enfermo necesita una atención médica y de enfermería minuciosas con relación a todos sus aspectos biológicos: ritmo circadiano (sueño, alimentación, etc.), excretas (orina, deposición), higiene, síntomas de la enfermedad y el cuidado de su apariencia externa. Cualquier elemento no controlado de su enfermedad puede llegar a ser el centro de su vida e incapacitar todo el proceso de enfrentamiento a su situación, mientras que un buen control biológico produce un aumento del bienestar, más aún si los cuidadores se muestran sensibles y sinceros, si se atiende a los pequeños detalles y le dan una explicación previa de los procedimientos que se le van a realizar. Es importante proteger su intimidad y conseguir que la familia participe en los cuidados, bien activamente o a través de indicarnos las preferencias que tiene el enfermo sobre determinados temas, porque nadie sabe más sobre este particular que la propia familia. Su intervención le será, además, una forma para demostrarle su preocupación y afecto y es de mucha ayuda en el proceso de afrontamiento de la muerte y en el duelo posterior⁽²⁾.

Ayuda en la dependencia

La incontinencia, gran debilidad, estados confusionales y somnolencia necesitan un cuidado generalmente reservado para los niños. La limpieza básica, el baño o vestirle no son fáciles de realizar sin su ayuda, pero para algunos enfermos la dependencia de otros es un tema difícil de sobrellevar y les genera frustración y depresión. La regresión puede conducir a una desmoralización mayor a través de la pérdida de la dignidad y autorrespeto, por lo que, aunque los parientes y amigos encuentren difícil permitirles que hagan un trabajo de forma laboriosa y empleen mucho más tiempo en su autocuidado, en algo que ellos lo harían más rápidamente, deberían estimularles a continuar haciéndolo porque ello puede contribuir a su autoestima y a darles satisfacción.

En las fases tempranas de su enfermedad tiene mucho sentido programar algunas actividades de entretenimiento o de terapia ocupacional para ayudarle a utilizar mejor el tiempo libre y contrarrestar el aburrimiento que aumenta su deterioro emocional y físico, porque las cosas esenciales para la felicidad suelen ser bastante sencillas. Cuanto más útiles, productivos e independientes puedan ser los enfermos, dentro de sus posibilidades, mejor. Conforme progresa la dependencia es importante: a) que se enfoque su atención a lo que todavía puede hacer, antes que en las funciones que se han perdido; b) darle mensajes congruentes de comprensión y ayuda; c) permitirle expresar libremente sus emociones y empatizar con ellas y, d) proporcionar al enfermo, en todo momento, tanta información y control sobre su mal como sean posibles.

Necesidades psicológicas

La enfermedad provoca una convulsión interna y tiende a dejar al descubierto las raíces de las personas y les produce con frecuencia una sensación de amenaza e indefensión ante algo que no pueden controlar, más aún si los síntomas se vuelven persistentes y el enfermo presiente que esta situación supera sus propios recursos de afrontamiento. El paciente, por lo general, tiene dificultades para comunicarse bien por su propia enfermedad, por la medicación, etc., se vuelve ansioso o depresivo y tiende a introvertirse, lo que a su vez le impide recibir la ayuda que requiere para afrontar las cosas en su correcta perspectiva. Las diversas necesidades psicológicas no saldrán a la luz si no se pregunta específicamente por ellas, si no se controlan los síntomas molestos y si el paciente no encuentra un ambiente apropiado para exponerlas⁽²⁻⁴⁾.

Tabla 1
Necesidades psicológicas del paciente con cáncer avanzado⁽⁵⁾

Necesidad	Comentario
Seguridad	Sentirse bien cuidado
Sensación de pertenecer	Deseo de sentir que es necesario y que no es una carga para los demás
Amor	Expresiones de afecto: contacto humano, tacto
Comprensión	Explicación de síntomas y la naturaleza de la enfermedad, oportunidad para hablar sobre el proceso de la muerte
Aceptación	No ser rechazado por su estado de ánimo, sociabilidad y aspecto personal
Amor propio	Participar en el proceso de toma de decisiones, especialmente cuando aumenta su dependencia. Oportunidad para dar y recibir
Confianza	Comunicación sincera con la familia y con los encargados de su atención; confianza en que está recibiendo el mejor trato posible.

Un pronto alivio sintomático aumentará la sensación de seguridad del enfermo de estar bien cuidado por profesionales que saben lo que tienen que hacer. Pide también que se le acepte tal como es, en particular con su estado de ánimo cambiante según las circunstancias de la enfermedad; que se le proteja ante los demás de sus debilidades; que se le presente con la mejor imagen de sí mismo y que se trate de disminuir su sensación de constituir una carga para sus cuidadores a través de fortalecer la participación de otros familiares o del voluntariado en su cuidado. Las posibilidades de expresión de las preferencias del paciente son relevantes psicológicamente porque pueden hacer que otros las conozcan y respeten y son esenciales para el mantenimiento de su autoestima personal, más aún cuando se ven amenazados por una enfermedad potencialmente mortal.

Un buen cuidado paliativo debe permitir que las personas afectadas puedan elegir sobre diversas cuestiones como dónde y cómo desean pasar sus últimos días, si continuar o no con el tratamiento activo bajo ciertas limitaciones o paliativo, escoger pasar en casa con o sin un programa de apoyo o elegir un hospital, por lo que es importante que conozcan, si lo desean, la extensión de su enfermedad y posible pronóstico. Este es un tema objeto de controversia y a la vez que es deseable que se respeten sus deseos, deben también conocer si se utiliza la quimioterapia o radioterapia para alivio sintomático únicamente y no para prolongar su vida. Cada persona es un mundo y no hay una única forma de manejar los problemas que afectan al moribundo y a su familia. Es necesario hacerles partícipes en el proceso de toma de decisiones con relación a sus tratamientos y situaciones familiares aunque sean aspectos que no tengan aparentemente gran importancia, porque la experiencia de no ser tomados en cuenta en estos casos les produce la sensación de estar muertos en vida y es causa frecuente de enfados y de ansiedad. Muchos enfermos pueden beneficiarse de la relación de ayuda, particularmente en presencia de un fracaso adaptativo incipiente y de trabajar con sus sentimientos hasta que se produzca el ajuste y la adaptación⁽⁶⁾.

El acto médico no consiste solo en intentar conseguir mejorar el funcionamiento físico de los enfermos o evitar la muerte, porque incluye también tratar de alejar en la medida de lo posible el sufrimiento de sus vidas, en especial el que se produce por la confrontación de los enfermos con sus pérdidas, o expectativas de pérdidas biológicas o psicológicas subjetivamente importantes para ellos y sus familiares relacionadas con su muerte. Le seremos de ayuda si tratamos de aclarar algunas de sus incertidumbres, si intentamos que encuentre sus propias respuestas a cómo se siente y cómo el padecimiento le afecta a su vida, a la vez que se le indica lo que se va a hacer para controlar sus síntomas molestos, el posible curso de la enfermedad, que no estará solo y que se consultará siempre su voluntad. Tenemos que estar alerta a nuestras interpretaciones y recordar que la persona a la que acompañamos sabe mejor que nadie lo que siente y que debemos respetar su experiencia sin imponerle nuestras ideas preconcebidas.

En cuanto a la información al paciente sobre su enfermedad, el médico deberá proporcionar “la verdad soportable” a través de un proceso paulatino en el que se procurará enterar de lo que sabe el enfermo y lo que desea saber para que lo que diga no resulte brusco ni perjudicial, pudiendo no ser oportuno en su beneficio comunicarle inmediatamente un pronóstico muy grave⁽⁷⁾. El Art. 105 de la Ley General de Sanidad indica: “El

enfermo tiene derecho a que se la dé en términos comprensibles a él o a sus allegados una información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”. El médico deberá darla en la medida justa y oportuna para causar el menor daño posible e incidir en los aspectos positivos del alivio de los síntomas que se pueden alcanzar, que las fases de remisión que pueden ser prolongadas, etc., sin apagar toda esperanza a la que el paciente se aferre.

Los enfermos tienen a menudo numerosos temores reales e imaginarios que les impiden conciliar el sueño, descansar y que acrecientan la intensidad de los síntomas. Estos son: padecer al final dolor severo, shock o asfixia, incontinencia, pérdida de lenguaje, parálisis, desolación, morir solos, ser enterrados vivos, dejar las cosas incompletas, o tener una muerte indigna. Es interesante reconocer que algunas de estas emociones negativas constituyen una especie de alerta para el individuo y su medio y tienen, por tanto, una importante función de supervivencia. Así, la negación es una respuesta de defensa cuando la verdad es demasiado dolorosa de sobrellevar. El miedo no solo ayuda a combatir o a escapar de las posibles amenazas, sino que además fomenta comportamientos protectores en los demás. La tristeza que está asociada con la incapacidad de lograr lo que se ha propuesto, despierta la simpatía y preocupación de otros. Los sentimientos de culpabilidad nos hacen sentir, a pesar de la tortura que suponen, que somos seres morales y si se expresan pueden impedir que la persona ofendida adopte medidas enérgicas contra nosotros. La vergüenza indica a los otros que el que la siente tiene necesidad de que no se viole su espacio íntimo, y le sirve para protegerse de intromisiones indeseadas; la ira que aparece ante frustraciones, es una protección inicial para que otros no le ataquen. Puede originarse en el temor o sentimiento de impotencia y refleja la respuesta a una pérdida de control, mientras la ansiedad social se relaciona con una amenaza a la forma en que uno se presenta a los otros^(6,8).

En la fase final de la vida el paciente no desea estar solo y parece apreciar enormemente la compañía de sus seres queridos, así como participar en expresiones físicas de afecto tales como abrazos o besos. Nuestros pensamientos más profundos y temores utilizan generalmente el tacto como vía de comunicación, en especial en situaciones de ansiedad, estrés y cuando fallan las palabras. El tacto actúa en estos momentos como un antídoto contra el temor y la ansiedad, le confiere seguridad, facilita el compartir y, a la vez que parece liberar su poder natural de curación, trae la paz, pero será utilizado con tino pues mientras muchos pacientes lo agradecen, otros pueden considerarlo una intromisión no deseada. Para conocer la respuesta del enfermo es de ayuda al finalizar la primera visita hacerlo con un toque ligero del brazo o de la mano⁽⁹⁾.

Apoyo en el sufrimiento

El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente de la fase final. No siempre es fácil reducir la fuerza de la enfermedad que se ha vuelto el centro de la vida del paciente, más aún cuando este sufre un dolor intolerable o angustia. Ya lo decía Thomas Hardy: “Más vida se pierde a través del pensamiento que a

través de una herida abierta”. Existen momentos especiales durante el proceso de adaptación de la enfermedad como son la detección de los primeros síntomas, la revelación del diagnóstico, la puesta en práctica de tratamientos y la aparición de reacciones indeseables, la recidiva, etc., en los que los pacientes requieren un mayor cuidado y protección, más cordialidad y el soporte de sus seres queridos para ayudarles a resolver sus preocupaciones y facilitarles mantener cierto control. No es infrecuente encontrarnos que afloran en el enfermo otros elementos que le hacen sufrir cuando los síntomas físicos se han aliviado y que aparentemente estaban ocultos bajo el manto de los síntomas.

Tabla 2
Posibles causas de sufrimiento en la terminalidad⁽¹⁰⁻¹²⁾

- Percepción de falta de futuro
- Amenaza de inminente destrucción de la persona
- Pérdida del rol social
- No sentirse querido
- Incapacidad para resolver los interrogantes de la vida
- Pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro)
- Mal manejo de los síntomas molestos
- Reacciones indeseables de los tratamientos
- Situaciones psicosociales inadecuadas (falta de intimidad, compañía o soledad indeseadas, separación de la familia)
- Dejar asuntos inconclusos
- Estados de ánimo deprimido o angustiado

Para Chapman y Gravin⁽¹²⁾, el sufrimiento es un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y sociales que le permitirían afrontarlo. Para estos autores, el elemento clave del sufrimiento lo constituye la indefensa percibida, definiendo este fenómeno como la percepción por el individuo de la quiebra total de sus recursos físicos, psicológicos y sociales. Cassell⁽¹³⁾ señala que el alivio del sufrimiento y el cuidado de la enfermedad deben ser vistos como dos obligaciones de una profesión médica que está verdaderamente dedicada al cuidado del enfermo. La falta de comprensión de la naturaleza del sufrimiento puede producir que una intervención que es técnicamente adecuada no solo falle en reducir el sufrimiento, sino que se vuelva ella misma su causa. El sufrimiento es más amplio que la depresión y no tiene por qué coincidir con un estado psicopatológico ni se presenta necesariamente asociado a culpabilización o baja autoestima.

Ramón Bayés⁽¹⁰⁾ considera que una persona sufre cuando experimenta o teme que le acontezca un daño físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su existencia o integridad psicosocial y/u orgánica y, al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacer frente con éxito a esta amenaza. Shaver⁽¹⁴⁾ propone un paradigma

simple en el cual la esencia del sufrimiento puede ser destilada en tres categorías generales: abandono de sí mismo, aislamiento y pérdida de significado. Las intervenciones terapéuticas que se sugieren son para el primero: una escucha reflexiva, validación, presencia silenciosa, ayuda para crear un espacio de cuidado seguro y el afecto incondicional. Para el aislamiento, la comunicación de ayuda, compartir historias, énfasis en vivir el presente y para la pérdida del significado, revisión de la vida, reorientación del sentido de control y hacerle participar al enfermo en lo que él desee.

En la experiencia del sufrimiento, San Agustín⁽¹⁵⁾ defendía que para las personas existen dos maneras de percibir el tiempo: el tiempo objetivo (una hora) y el tiempo subjetivo (la vivencia de una hora). Por lo general, para el enfermo la percepción del paso del tiempo es lenta y pesada cuando se sufre; –una hora de sufrimiento es eterna–, mientras que en caso contrario, como escribe Evgeni Evtuchenko: “Quien es feliz no mira los relojes. Son los relojes los que miran a quien es feliz”. Existe un manual para cuidadores de enfermos con Alzheimer titulado *El día de 36 horas*, que refiere que para el cuidador el paso del día se hace terriblemente largo, interminable. Una de las formas de darse cuenta de si los enfermos sufren es la evaluación de la percepción subjetiva del paso del tiempo. Así, Bayés y col.⁽¹⁶⁾ en el 4º Congreso de Cuidados Paliativos en Barcelona en 1995 presentaron un estudio realizado en 371 enfermos en situación terminal (314 de cáncer y 57 de SIDA) en los que se encontró que el 83,5% de los enfermos que decían que el tiempo se les hacía largo o muy largo, afirmaba encontrarse regular, mal o muy mal, al contrario del 76,6% de aquellos que decían que el tiempo se les hacía corto o muy corto en el momento de hacerles la pregunta, por encontrarse bien o muy bien.

Por esta diferente percepción del tiempo en la terminalidad, cuanto más importante sea para la persona la noticia o acontecimiento que espera, mayor sea la percepción de amenaza y más incapaz se sienta el enfermo para afrontarla con éxito, más probable será que su malestar se traduzca en sufrimiento. Para ayudar a disminuir el sufrimiento de una persona será preciso⁽¹⁰⁾:

- a) Identificar, en cada momento, aquellos síntomas, estados o situaciones –biológicos, cognitivos o cambiantes– que son valorados por el paciente como una amenaza importante, estableciendo su grado de priorización amenazadora desde su punto de vista.
- b) Tratar de eliminar, compensar o atenuar dichos síntomas. Si no es posible conseguir su eliminación o paliación, será necesario tratar de suavizar la amenaza que representan para cada paciente, incrementando sus recursos y percepción de control sobre la situación, al facilitarle, por ejemplo en la medida de lo posible, una información, que sea, a la vez, veraz, clara y tranquilizadora.
- c) Descubrir y potenciar los propios recursos del enfermo, o proporcionarle nuevos recursos, con el fin de disminuir eliminar o prevenir su sensación de indefensión e incrementar su percepción de control sobre la situación. Le será de mucha ayuda facilitarle el aprendizaje de habilidades de comunicación, técnicas de solución de problemas que le permitan en cada momento el mayor grado de decisión y autonomía posibles.

- d) Incrementar en lo posible su grado de predictibilidad sobre la situación proporcionándole señales de seguridad.
- e) Tratar la depresión con medidas farmacológicas y/o psicológicas para modificarla o compensarla.
- f) Procurar, siempre que sea posible, eliminar o paliar el sufrimiento a través de aumentar su gama de satisfactores, proporcionando al enfermo un sentimiento de serenidad que le permita vivir el momento presente de la manera más completa.

Un motivo de sufrimiento para el enfermo es la incertidumbre de la espera, la duda del diagnóstico, la duración del tratamiento, el pronóstico y las posibles complicaciones. Es así esencial procurar captar el tiempo del otro y la percepción del tiempo que tiene el enfermo, porque cuanto mayor sea su tiempo de espera casi siempre constituye una amenaza: que la buena noticia o el cambio esperado nunca lleguen en realidad. Para Centeno y Núñez Olarte⁽¹⁷⁾, una parte considerable de los enfermos oncológicos españoles, entre el 30 y 60%, tiene que afrontar no ya un diagnóstico claro de enfermedad grave sino la incertidumbre de un posible diagnóstico que sospechan y temen pero que no se encuentra explícitamente formulado y cuyo alcance real desconocen. Por estos motivos, el profesional de Cuidados Paliativos tiene que esforzarse para singularizar su acción y adaptarse a la temporalidad del enfermo, comprenderla y, a la vez que procura reducir el tiempo real que puede estar prolongando su espera, debe intentar identificar la depresión y la ansiedad que contribuyen a hacer más largo el sufrimiento. En este esfuerzo viene a bien recordar las palabras de Gregorio Marañón de que “5 minutos sentado a su lado, equivalen a una hora en posición de pie”, porque cuando un profesional sanitario se sienta al lado del enfermo o en el borde de su cama, en el fondo lo que está haciendo es sincronizar su tiempo subjetivo con el tiempo subjetivo del enfermo y adaptar el ritmo de su vida profesional al suyo.

La situación de los enfermos tiende a ser más soportable si estos poseen un motivo por el que vivir para no entrar en desesperanza y depresión, por lo que es de interés ayudarles a desarrollar unas pocas metas realizables, cambiables según evoluciona su enfermedad. La esperanza es un hecho a resaltar en la enfermedad porque mientras exista un atisbo de esperanza e ilusión hay vida. La pérdida de la ilusión por vivir es el síntoma más claro de desvitalización e indica que el motor de la vida del enfermo está fallando en lo más esencial. Nos movemos por ilusiones del recuerdo, ilusiones en la espera, ilusión por vivir en la sensación de que hay todavía cierto margen para la acción y el cambio. Es necesario ayudarles a mantener la esperanza y la ilusión por algo, pero estas tienen que surgir desde el interior, por lo que no está mal intentar enseñar al paciente depresivo a que considere múltiples perspectivas cuando interpreta lo que le pasa y que es posible desembarazarse del pensamiento único, tiránico, al que parece estar sometido. Parece ser más funcional estar embarcados en algunas ilusiones positivas que en las negativas, porque mientras las primeras nos permiten vivir, las segundas no, además de que no tienen por qué ser verdaderas⁸. Los parientes y voluntarios pueden tener un papel destacado en el adiestramiento de los pacientes en las estrategias de afrontamiento de la enfermedad y del estrés, y a la vez que enseñan a los que lo necesitan, fortalecen su propia autoestima por sentirse útiles y constituyen un buen modelo a imitar.

Necesidades espirituales

El sufrimiento espiritual contribuye en buena parte al malestar que acompaña a la sensación de amenaza a su integridad que vive el enfermo cuando persiste y se agrava la intensidad de sus síntomas. Su detección es esencial para ofrecerle una ayuda que complementa las intervenciones farmacológicas y psicológicas para el alivio de otros síntomas. Se ha encontrado que la paz espiritual eleva el umbral del dolor, influye en la reducción del consumo de analgésicos y tranquilizantes y que cuando el sufrimiento espiritual cede, la muerte tiende a producirse de forma más apacible. Durante una entrevista normal, si se sospecha un sufrimiento espiritual, le serán útiles formularle estas preguntas:

- ¿Se siente usted, en paz con los cambios que su vida ha experimentado a causa de la enfermedad?
- ¿Existe alguna actividad religiosa o práctica que usted, haya interrumpido a causa de su enfermedad?
- ¿Le gustaría hablar con alguien sobre sus necesidades espirituales?

Para muchos, el diálogo sobre la normalidad de esos sentimientos, la necesidad y posibilidad de obtener perdón, la práctica de la oración, sacramentos o la lectura de los textos sagrados, pueden servir para pacificar sus pensamientos^(18,19). *“Para afrontar una muerte de una manera apacible y serena, es necesario recibir el perdón de los otros, perdonar, perdonarse a sí mismo, estar en armonía con lo trascendental, expresado o no bajo la forma religiosa”*. dice J. Thiefrey. Algunos enfermos, no obstante, necesitan un consejero espiritual para hablar y que les ayude a aclarar sus dudas a fin de atenuar su pesar y sensación de culpabilidad, pero este no es un cometido fácil. Requiere por parte del cuidador presencia de espíritu, sosiego, tacto, capacidad de empatizar con el enfermo y de sintonizar con su mundo anímico. Tiene que saber hacer que el enfermo se exprese, sin abrumarle, respetando e interpretando sus silencios, intentando una respuesta a sus congojas e interrogantes o también guardando silencio cuando él tampoco sabe la respuesta. En los Cuidados Paliativos es elemental el respeto a las creencias de los pacientes, sean las que sean. Se debe averiguar si Dios y lo religioso son significativos o lo han sido para él. Si este es el caso, es verdad que la fe en un Dios bueno y comprensivo ayuda y ha ayudado a millones a través de los siglos a superar angustias de culpa, de falta de sentido, de soledad, es decir, a bien morir, a morir en paz⁽¹⁹⁾. En un estudio canadiense hecho en Manitoba, el 61% de los pacientes con cáncer utilizaron la oración como una forma de afrontar la enfermedad⁽⁶⁾.

Si bien la tradición ha querido que el encargado de velar por las necesidades espirituales del enfermo terminal sea el sacerdote en nuestra cultura cristiana, los laicos están cada vez más llamados a cuidar de este tipo de necesidades al igual que cualquier otro integrante del equipo con el que el paciente se sienta cercano. Una persona bien entrenada puede establecer con ellos una relación adecuada que les permita reconocer la normalidad de los sentimientos que experimentan de abandono, de culpabilidad por ofensas reales o imaginarias, sobre su miedo a la muerte y a una vida posterior. Su apoyo pasará por las

mismas fases de escucha activa, empatía, aceptación, participación del paciente en las decisiones, el trabajo con su familia y la intervención de otros miembros del equipo. “*Debemos dejar los milagros a Dios, usted, y yo tenemos bastante con escuchar, ver, oír y sentir las más profundas necesidades de la humanidad, y este es un campo donde también podemos ayudar*” dice D. Doyle⁽¹⁾. El cuidado integral óptimo de los moribundos requiere una actitud alerta y positiva hacia la espiritualidad como una parte más de la vida.

Necesidad de despedirse

El paciente suele desear despedirse y hacer la paz con aquellos que tuvo diferencias, hechos estos que toman su tiempo, por lo que se deberá procurar con anticipación y tratar con la familia sobre la posibilidad de ayudarlo a hacer realidad este deseo de reconciliación, dado que el paciente en esta etapa puede sufrir un deterioro brusco de su conciencia que lo impida más tarde. Hay varias causas de sufrimiento que se podrían aliviar con la búsqueda de la reconciliación, la resolución de conflictos, el contacto con las personas que él o ella desean y la posible realización de asuntos pendientes^(2,9-10). Los enfermos agradecen que sus familias y conocidos recuerden con ellos los eventos más importantes de su vida y se resalten, si es posible, los hechos más positivos de su existencia, sus intentos por mejorar a los de su entorno⁽²⁰⁾. “*Da más fuerza saberse amado, que saberse fuerte,*” Goethe. Se dice que una persona que al recordar su biografía encuentra que su vida ha sido en conjunto positiva, le es más fácil el enfrentarse a la muerte.

Necesidades en la inconsciencia

Cuando el paciente pierde la conciencia, particularmente si el nivel es ligero, parece continuar siendo consciente del sonido y tacto y otros sentidos en un menor grado, siendo posible que perciba la presencia de otra gente a pesar de encontrarse en la inconsciencia más profunda. En ciertos casos, el paciente parece mantener los ojos cerrados en un intento de abstenerse de toda comunicación aun con sus seres queridos para evitar el dolor de la despedida. La fase final si se mantiene la medicación analgésica y el control de otros síntomas molestos suele ser un tiempo pacífico y la transición a la inconsciencia es a menudo imperceptible. En esta etapa se debe seguir manejándole delicadamente en todo momento, como si se tratase de un paciente consciente, llegando aun a explicarle las cosas que se le van a hacer como los procedimientos de cateterización, cambios posicionales, inyectables. Se le indicará que los síntomas serán mantenidos bajo control, que no está solo, y se le informará sobre quién ha llegado, la hora del día, etc., porque ello puede contribuir a dar paz a su mente. Respetar de esta forma su dignidad, no solo ayuda a la familia, sino que también le sirve de recuerdo al equipo de que está cuidando a una persona.

Necesidades de apoyo social

Una forma eficaz de mitigar la sensación de carga que tiene el enfermo es fortalecer sus relaciones con los seres queridos y procurar que no falte el apoyo social porque este actúa como un sustentador de la salud y amortiguador del estrés y facilita un mejor enfoque de la situación y de las reacciones de adaptación ante la enfermedad⁽²¹⁾. El apoyo social está normalmente proporcionado por la red social más cercana, su familia y amigos (es mejor cuanto más grande sea y cuanto mayor sea el número de contactos entre sus miembros) y por los servicios sociosanitarios, que son las prótesis organizadas por cada grupo social para cubrir los defectos y las carencias de los individuos que no pueden ser cubiertas por los mecanismos de autoprotección y de autocuidado^(9,21,22). “El amor y la intimidad están en la raíz de lo que nos enferma y nos sana, lo que nos causa tristeza y lo que nos conduce a la curación⁽²²⁾”.

En el Canadian Needs Studies⁽⁶⁾ se preguntó a pacientes sobre cuáles fueron los tres principales problemas a los que se habían enfrentado desde su diagnóstico, ocupando la dificultad para aceptar la enfermedad el problema mencionado más frecuentemente en primero o segundo lugar. Al cabo de un tiempo, se les volvió a preguntar y los 2/3 de los pacientes que así lo indicaron dijeron que lo habían resuelto tras haber confiado en sí mismos, sus esposos, médicos y allegados y compartir con ellos sus preocupaciones sobre el problema a través de una forma práctica, por ejemplo, haciendo planes para sus familias en caso de la muerte, elaborar un testamento o tomar el tratamiento. Su mayor problema no fue aceptar el pensamiento de su enfermedad, pero sí pasar a través de las diferentes etapas de la enfermedad, afrontar los síntomas físicos y los pensamientos de empeoramiento de la enfermedad.

Un buen apoyo social es el que transmite al enfermo que es querido y tomado en cuenta, que es estimado y valorado y que pertenece a una red de comunicación y obligaciones mutuas. Cobb⁽²³⁾ 1976. Si no se piensa en las necesidades psicosociales del paciente y de su familia, estas no se detectan ni se tratan. El apoyo social puede ser de tres tipos: a) emocional (intimidad, capacidad de confiar y depender de otros); b) informativo (consejos y opiniones) y, c) tangible (ayuda directa, provisión de servicios, regalos). Un estudio de Agrafojo⁽²⁴⁾ reveló que las principales demandas de pacientes y familiares en la terminalidad fueron: 1. Soporte emocional; 2. Asesoramiento (aunque saben la existencia de algunas ayudas específicas, no conocen cómo ponerlas en práctica: pensiones de invalidez, viudedad, orfandad, baja laboral, cambio de pólizas de seguros, conseguir plaza para un minusválido, una beca para estudios de sus hijos, etc.); 3. Recursos técnicos (camas articuladas, sillas de ruedas, muletas, andadores, colchones antiescaras, etc.); 4. Coordinación con otros servicios (fundamentalmente con centros de servicios sociales) para agilizar expedientes y así poder poner en marcha algunos de los temas que les preocupan con ayuda de abogados, procuradores, jueces, notarios; 5. Ayudas económicas y 6. Personal de asistencia domiciliaria. El temor del equipo a hablar con el paciente y familia de temas delicados y la falta de entendimiento de cómo realizarlo, son desencadenantes de malestar que dificulta la calidad de la asistencia y la consecución de objetivos positivos.

El trabajo con un moribundo, además de su especial vulnerabilidad y de sus síntomas cambiantes, se caracteriza por la complejidad de sus problemas que pueden insertarse en una o varias áreas de intervención social: infancia, mujer, trabajo, educación, tercera edad, paro, emigración, etc. No es difícil de comprender que el bienestar del enfermo no sea completo si este tiene niños pequeños, es el cabeza de la familia, carece de seguridad social, si está en el paro, etc. Solo su detección temprana permitirá ofrecerle a tiempo una ayuda específica. Necesitan información sobre cuidados sanitarios, ayudas económicas para su mantenimiento y equipamiento del hogar, cuidadores a domicilio, ayudas, pensiones, apoyo del voluntariado, etc. La terminalidad afecta al enfermo, a su familia, al equipo de atención y a la sociedad en general y es un campo propicio para la solidaridad. Los Cuidados Paliativos pueden fracasar por no reconocer adecuadamente las necesidades del enfermo y de su familia, por no considerar el apoyo psicosocial como parte del tratamiento, por falta de continuidad en el mismo y por falta de trabajo en equipo⁽⁹⁾.

Necesidades de apoyo a la familia

Una de las principales preocupaciones del enfermo es el problema que su dolencia supone para los demás miembros de la familia, por lo que este agradece todo lo que se haga por ayudarles a reducir esta sensación de ser una carga tanto en los aspectos físicos, económicos y sociales, que se les dé información de su enfermedad, de cómo mejorar la interrelación personal para evitar la soledad y aislamiento justo cuando más necesita de su compañía. Es importante ayudarles a ver, como bien dice Ramón Bayés: *“que el tiempo que le queda al paciente es un tiempo de vida y no una espera angustiada ante la muerte”*.

La familia es la principal fuente de fortaleza para el enfermo, por lo que es deber de toda administración y de todos ofrecerle diversos apoyos para que pueda mantener al paciente en casa, si es su deseo, y evitar el desarraigo que le produce su traslado al hospital. Más que consejos, agradecen apoyos prácticos de todo el equipo como de la red de bienestar social en particular cuando los cuidadores son ancianos, las familias son de pocos miembros y tienen dificultades económicas. Las familias requieren conocer cuáles son los recursos existentes para atender al enfermo y cómo ayudarse a sí mismas. Sus principales preocupaciones, según un estudio catalán, son los aspectos psicosociales de la enfermedad (83%) en relación con los síntomas físicos (17%) al contrario que para el enfermo a quien parecen preocupar más estos últimos (67,4%) en relación con los psicosociales (32,6%)⁽²⁵⁾.

Necesidad de ayuda para una buena muerte

Es ingente el trabajo que nos queda por hacer en este tema porque todavía conocemos muy poco sobre cómo mueren las personas, cómo desean morir y cómo diferentes clases de atención física, emocional y espiritual podrían ayudar mejor a los enfermos en situación terminal. Tristemente todavía se da la situación señalada por el Comité Europeo de

Salud Pública, 1981: “*Se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir*”, pero esta situación va cambiando gracias a los Cuidados Paliativos. Así, una encuesta realizada a Directores de Unidades de Cuidados Paliativos en Estados Unidos⁽²⁶⁾ sobre las condiciones que concurrieron cuando las personas tuvieron una muerte apacible, reveló los siguientes datos que nos pueden ser de ayuda para actuar más eficazmente en estas circunstancias:

Tabla 3
Requisitos para tener una muerte apacible⁽²⁶⁾

– Tener cerca de alguien significativo	97,4%
– Escuchar la verdad	96, %
– Tener control sobre su cuidado	92,4%
– Dialogar sobre hechos prácticos/muerte	92,1%
– Participar en expresiones afectivas	92 %
– Cuidar su apariencia y aseo	89,6%
– Recordar su pasado	87,5%
– Disfrutar del humor	83,6%
– Hablar de asuntos espirituales	79,1%

Para el filósofo López Aranguren, una muerte digna es posible si se consigue: “Que sea un espectáculo decoroso; que no desdiga lo que fue nuestra vida; que lo sea en compañía y que lo sea en el propio entorno”. Las múltiples necesidades de un enfermo terminal pueden satisfacerse en buena medida si se respeta su especial protagonismo, si se le proporciona un tratamiento adecuado del dolor y otros síntomas, si se revisa continuamente el tratamiento, si se le permite participar en la medida que le sea posible para reducir la sensación de dependencia en otras personas y si se detecta a tiempo lo que signifique una amenaza para su existencia con el objeto de contrarrestarla. En este trabajo, todos somos y podemos ser útiles.

El proceso de la enfermedad terminal puede incluir períodos de caos, rendición y trascendencia, por lo que la intervención del equipo paliativo deberá procurar afectar de forma integral a las necesidades del paciente y su familia. Es esencial aceptar el protagonismo del enfermo, su posibilidad de escoger entre varias opciones y reconocer que cada persona recorre el camino con fases de ansiedad, depresión, desmoralización, aflicción, que pueden responder a intervenciones adecuadas de apoyo de tipo físico, psicosocial y medicación. La intervención psicosocial tiene una importante influencia para mejorar la calidad de supervivencia del enfermo.

Bibliografía

1. Doyle D. *Domiciliary Terminal care*. Churchill Livingstone, Edinburgh, 1987.
2. Astudillo, W., Mendinueta C., Astudillo E. "Necesidades de los pacientes en fase terminal". En: *Cuidados del Enfermo en fase Terminal y atención a su familia*, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, España, 4ª ed. 2002, 83-92.
3. Lichter I. *Communication in cancer care*. Churchill Livingstone, Edinburgh 1987.
4. Bermejo C. "La comunicación como medio terapéutico". En: *II Curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1995, 15-43.
5. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe de un Comité de expertos de la OMS, Serie de Informes Técnicos, 804, 2000, 45-72.
6. Vachon, M. L. S. *Emotional issues in Palliative Medicine*. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Editado por D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman, Third Ed. 2005, Oxford University Press. 961-985.
7. Morales A. "Derechos de los enfermos terminales". En: *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, España, 4ª ed. 2002, 585-599.
8. Avia M. D. y Vázquez C. *Optimismo inteligente*. Alianza Editorial, 1998.
9. Astudillo W., Mendinueta C. *Cómo ayudar al enfermo en fase terminal*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 4ª Ed. 2003.
10. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Ediciones Martínez Roca, Barcelona, 2001.
11. Astudillo W., Mendinueta C. "El sufrimiento en los enfermos terminales". En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. EUNSA, Barañain, 2002, 4ª Edición, 355-364.
12. Chapman C. R. y Gravin, J. "Suffering: the contributions of persistent pain". *The Lancet*, 353, 2233-2237.
13. Cassell, E. J. "The nature of suffering and the goals of Medicine". *N. Engl. J. Med.*, 1982; 306:639-645.
14. Shaver W. A. "Suffering and the role of abandonment of self". *Journal of Hospice and palliative nursing*, 2002, 4:1:46-53.
15. Bayes R. y Morera, M. "El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria". *Medicina Clínica*, 2000; 16, 141-144.
16. Bayes R., Limonero, J. T., Barreto, P., Comas M.D. "A way to screen for suffering in palliative care". *Journal of Palliative care*. 1997, 13, (2), 22-26.
17. Centeno, C. Núñez Olarte, J. M. "Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses". *Palliative Medicine*, 9:39-44.
18. Astudillo, W. "El dolor espiritual". *Notas Paliativas*, 2003, 3:2,9.

19. Tamayo A. "Necesidades espirituales en la terminalidad". En: *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé y E. Urdaneta. *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2001, 335-340.
20. Lichter, I., Mooney J., "Boyd M. Biography as therapy". *Palliative Medicine*, 1991; 5:151-154 .
21. Astudillo W., Mendinueta C. "Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad". En: *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé, y E. Urdaneta. *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2001, 19-41.
22. Ornish, D. Love and survival. *The scientific basis for the healing power of intimacy*. New York Harper Collins Pub. 1998.
23. Cobb, S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 1976, 300-314.
24. Agrafojo, E. "Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social". En: *Medicina Paliativa en la cultura latina*. Editado por M. Gómez Sancho, 1999, ARAN, Madrid, 951-957.
25. Messeguer L. "Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal". En: *Enfermería en cuidados paliativos*. Editado por E. López Imedio. Panamericana, Madrid, 1998, 237-243.
26. Smith D. C., Maher M. F. "Achieving a healthy death. The dying's person's altitudinal contribution". *The Hospice Journal*, 1993, 9: 1:21-32.

Cuidados paliativos con el enfermo de Alzheimer en fase terminal

DR. CARLOS ÁLVAREZ MARTÍN
Licenciado en Medicina y Cirugía
Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria
Universidad Complutense de Madrid

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”, Declaración Universal de los Derechos Humanos. Artículo 1.

“La dignidad humana es inviolable. Será respetada y protegida”, Constitución Europea. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión. Artículo II-61.

Introducción

De las muchas inquietudes que han ocupado a lo largo de la historia al ser humano se podría decir, sin temor a equivocarse, que entre las principales se encuentra el sufrimiento de enfermedades y la llegada de la muerte. Una definición clásica de enfermo como ser que sufre nos aproxima a una época que podría parecer alejada en el tiempo pero que cobra vigencia actualmente en el día a día de muchos enfermos. Los avances científico-técnicos en el campo de la medicina han sido espectaculares, sobre todo a partir de la segunda mitad del siglo XX. Nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas, un mayor y mejor conocimiento científico y la concienciación en la puesta en marcha de medidas preventivas han hecho no solo que la esperanza de vida aumente año a año, sino que mejore también la calidad de vida de los enfermos. La otra cara de la moneda de estos avances en el campo de la medicina es la deshumanización de la asistencia sanitaria. Se presta atención a las enfermedades (cuando no a los órganos o los sistemas) y no a los enfermos, prestando mayor atención al proceso patológico y descuidando todo lo que rodea al ser humano que padece la enfermedad y a su entorno.

La muerte es la terminación de la vida, la desaparición física del escenario terrenal donde hemos venido actuando y viene a ser, por lo tanto, el último e inevitable acto de nuestra existencia. Siendo esto indiscutiblemente así desde el principio de los tiempos, y a pesar de estar en pleno siglo XXI de la era cristiana, todavía nos encontramos en la prehistoria en cuanto a la aproximación a la muerte y al morir, independientemente desde

el punto de vista que se aborde, ya sea religioso, moral, sociológico, filosófico, etc. Contrariamente a lo que debiera ser, y tratándose un hecho natural e inevitable está totalmente alejado del calificativo de racionalidad que define y caracteriza al ser humano. Así, a la muerte se le da entidad propia y externa a la persona que la sufre, incluso se le atribuye una apariencia física, que en ningún caso ocurre con otros procesos, como la propia vida, la concepción o el nacimiento. También se nos enseña a bien vivir, a prevenir enfermedades, pero a nadie se nos enseña a bien morir. Cuando se encuesta a la gente sobre cómo le gustaría morir la respuesta mayoritaria suele ser que lo más tarde posible, sin sufrimiento, en casa y rodeado de la gente querida. Cuando se pregunta qué es lo que más le disgustaría una respuesta muy frecuente es dejar cosas por hacer o morir de forma indigna. Desgraciadamente estos deseos se ven frustrados en muchos casos y lo que es peor no existe voluntad en la sociedad para que esto cambie. Es muy frecuente llevar a los enfermos terminales a morir a los hospitales donde lo que rodea al enfermo son más máquinas que personas que atentan contra la tranquilidad y ese bien morir expresado por la mayoría de las personas. Todos los días podemos ver en la televisión imágenes de fallecidos que, sin ninguna duda, atentan al menos contra su dignidad. También ocurre que muchas familias, ante una enfermedad incurable de un ser querido, deciden mantener al interesado al margen de esta información coartando la libertad de decidir sobre este periodo tan trascendental de la vida. Todo esto tiene su origen y su desarrollo engarzado con la condición humana que implica miedos, tabúes, desconocimiento, creencias religiosas, referencias sociales y familiares, etc.

Decía el anatomista francés Dr. Bichat que “la vida no es otra cosa que el conjunto de funciones que resisten a la muerte”. Vida y muerte es una sola cosa, una cosa que nos pertenece como seres vivos. Igual que se nos enseña matemáticas, geografía, historia, etc., se nos debería enseñar más a vivir eligiendo el mejor camino en la vida y afrontando la muerte con el mismo criterio con el que se vive. Una situación especial, en la que esto cobra mayor importancia, se produce en el enfermo terminal, quien afronta la vida con la idea de una fecha de caducidad próxima. En esta fase vital todo lo dicho anteriormente, y que en otros momentos de la vida no está tan presente, pasa a un primer plano. Es cuando el conocimiento científico-técnico más se tiene que dar de la mano con la humanidad, cuando entran en juego los cuidados paliativos y cuando más hay que tener en cuenta las palabras de De Crescendo:

“Muchos estudian la forma de alargar la vida, cuando lo que hay que hacer es ensancharla”.

Los cuidados paliativos

Los Cuidados Paliativos, como se conocen hoy, o cuidados tipo Hospice como se denominaron en muchos países anglosajones en sus orígenes, son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar, confort y soporte a los pacientes y a sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal. Tiene sus orígenes en Londres en el siglo XX en la década de los sesenta y tiene una filosofía bien definida:

- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal dentro de aquella.
- Las actuaciones no van dirigidas ni a adelantar ni a posponer la muerte, sino al alivio del sufrimiento y a la preservación de la dignidad del enfermo.
- Integran aspectos físicos, psíquicos y espirituales tanto del paciente como de su familia.
- Posibilitan la realización de los cuidados y la atención en el domicilio del paciente.
- Proporcionan atención familiar durante la enfermedad y durante el duelo.

No se puede hablar de Cuidados Paliativos sin mencionar a Cicely M. Saunders y al St. Christopher's Hospice de Londres, auténticos padres de la especialidad y quienes, ya desde el principio, definían su propia filosofía de trabajo que sería después la de los Cuidados Paliativos:

“El St. Christopher's Hospice es una Fundación Cristiana con un personal y un equipo de voluntarios de muchas religiones o de ninguna. Es una Fundación Médica que trabaja por mejorar la calidad de la vida que resta a personas aquejadas de enfermedades malignas avanzadas o del sistema nervioso central y al grupo de las personas de mayor edad. Está abierto a todo el que necesita sus cuidados, sin discriminación de raza, creencias o poder adquisitivo. Las solicitudes de admisión proceden de los médicos del paciente y la comunicación y el contacto cercanos asegura la continuidad del cuidado. Los pacientes se mueven entre el Hospice, sus propios domicilios y sus anteriores hospitales.

El equipo de atención domiciliar trabaja en coordinación con el equipo de asistencia primaria de la zona, dentro de un radio flexible de siete millas del Hospice. Hay camas disponibles si surge necesidad. La mayoría de los pacientes es atendido en las Consultas Externas y algunos acuden al Hospital de Día.

El Hospice tiene un programa a largo plazo de investigación clínica sobre alivio del dolor y otros síntomas terminales. Está también involucrado con estudios psicológicos sobre las necesidades de soporte del enfermo moribundo y sus familias, y de evaluación de sus prácticas, tanto para los enfermos ingresados como para los que se atienden en sus casas.

El Hospital St. Christopher tiene disponible un programa de enseñanza multidisciplinar para personal de otros centros especializados, médicos generales, enfermeras y otros profesionales así como para su propio personal”.

Esta mentalidad de trabajo pronto fue imitada por otros en el Reino Unido y comenzaron a surgir nuevos centros que siguieron denominándose Hospice. Aunque Saunders no quiso fundar ninguna Asociación, al conjunto de programas que surgieron se les agrupó desde entonces con el nombre de movimiento Hospice. En 1996 había 217 unidades de hospitalización con un total de 3.215 camas para enfermos terminales. Los Hospice no se han convertido en sitios para morir. Los datos muestran que más del 45% de los enfermos que ingresan en estos centros son dados de alta hacia su domicilio.

Pero el desarrollo del sistema Hospice no terminó en los centros monográficos de hospitalización. Interesa detenerse en los primeros años de los Hospice para comprender mejor otros modos de trabajar que se exportaron a otros países. Tres hechos fueron determinantes para los Cuidados Paliativos en Gran Bretaña: el desarrollo de los equipos de atención a domicilio, de los Centros de Día y la aparición de los Equipos de Soporte Hospitalario.

Saunders visitó la Universidad de Yale en 1963. Su conferencia sobre el concepto de cuidados globales impartida a estudiantes de medicina, enfermeras, trabajadores sociales y capellanes inició una cadena de sucesos que desembocaron en el Movimiento Hospice de Estados Unidos. En 1969 fueron publicados los primeros trabajos de la psiquiatra suiza, afincada en Estados Unidos, Elisabeth Kübler Ross. La Dra. Kübler Ross, partiendo de más de 500 entrevistas con pacientes moribundos, aporta una nueva visión sobre la psicología del paciente y las fases emocionales que atraviesa a lo largo de la enfermedad terminal hasta la muerte. En 1974, en Branford, Connecticut, comienza a funcionar el Connecticut Hospice, ofertando primero cuidados tipo Hospice en el domicilio. Era el primer Hospice de América.

Como ocurriera en Gran Bretaña, también en Estados Unidos el reconocimiento de los Cuidados Paliativos dentro del sistema público de salud –Medicare– resultó dificultoso, con sucesivas evaluaciones y certificaciones. Actualmente, el número de Hospice que están bajo la cobertura del Medicare Certificad Hospice ha crecido; además muchas compañías privadas tienen concertados estos servicios y cada programa sigue su propia política. Por otra parte, el movimiento de los Cuidados Paliativos en Estados Unidos es pionero en la apertura de los cuidados paliativos hacia nuevas patologías y muy especialmente a enfermos jóvenes de SIDA.

En Canadá, en los primeros años de la década de los setenta, profesionales de Winnipeg y Montreal introdujeron el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos con cáncer. A Canadá se debe el término “Cuidados Paliativos” que parece describir mejor la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes terminales que el concepto de Hospice que parece más ligado a la estructura física de una institución.

En cuanto a los Cuidados Paliativos en América Latina, han florecido en las últimas décadas distintas iniciativas sobre todo en Chile, Argentina, Colombia y Brasil. En Chile existe el Régimen de Garantías en Salud que es un instrumento de regulación sanitaria que permite el Acceso Universal para la prestación integral y las Garantías Explícitas asociadas a la atención de prioridades (AUGE). Estas garantías constituyen derechos exigibles por las personas. El proceso de puesta en marcha comenzó en el sector público en agosto del año 2002 dando garantías a los beneficiarios del Fondo Nacional de Salud y que en la actualidad cubre a diecisiete problemas de salud entre los que se encuentra la atención de cuidados paliativos en pacientes con cáncer terminal. En Argentina se han comenzado a tomar medidas de política sanitaria orientadas a promocionar los Cuidados Paliativos. Como en casi todos los países de su entorno, la baja disponibilidad y también los precios de algunos analgésicos dificultan su empleo en la fase terminal. Como ha ocurrido en otras partes, las personas que ya trabajaban en oncología o en dolor buscan

una preparación más completa y a continuación promueven equipos específicos de Cuidados Paliativos. Así en México han surgido equipos desde las Unidades de Dolor y en Colombia y Brasil desde el Instituto Nacional del Cáncer.

En Europa, los Cuidados Paliativos se desarrollan a partir de finales de los años setenta. Los trabajos de V. Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos, han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo. En Alemania, a pesar de que el concepto de Cuidados Hospice no fue bien comprendido en sus inicios, en los últimos años se van desarrollando equipos en las principales ciudades. De ellos da detalles el recién publicado Directorio de Equipos. En Holanda la opinión pública se ha centrado en los problemas de la generalización de prácticas de eutanasia. Diversos autores piensan que la eutanasia ha llevado a descuidar los Cuidados Paliativos, otros añaden que por el mismo motivo en Holanda es difícil que los Cuidados Paliativos alcancen un reconocimiento completo. El hecho es que los primeros equipos de Cuidados Paliativos no se desarrollan hasta principios de los noventa, con Zylicik como pionero en la ciudad de Arnhem. En Italia, el modelo de Cuidados Paliativos tiene la peculiaridad de incidir más en los equipos de atención domiciliaria con base en los Hospitales de la Comunidad. En Francia, Bélgica, Noruega, Suecia, etc., los Cuidados Paliativos se van desarrollando satisfactoriamente con base a la implantación de Equipos Consultores Especializados en Cuidados Paliativos que trabajan en los hospitales de agudos.

En España, como en tantos sitios, la Medicina Paliativa se ha desarrollado desde abajo. En los años ochenta algunos profesionales tomaron conciencia de que existía un modo distinto de atender a los pacientes en fase terminal. Con el mérito de los pioneros, buscaron formación, salieron a conocer de cerca la realidad que estaba en marcha. Los resultados han sido desiguales. Algunos contaron con el apoyo incondicional de los responsables sanitarios casi desde el principio. Otros solo con su ímpetu contagioso. Todos se han ido abriendo camino, y hoy la Medicina Paliativa en España, siendo una modalidad asistencial tan sumamente joven, ha llegado a un nivel de desarrollo más que aceptable. Desde la primera Unidad de Cuidados Paliativos que se inició en 1982 que alcanzó su reconocimiento oficial en octubre de 1987 (Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla) el número de programas que se han desarrollado en España ha experimentado un crecimiento constante añadiéndose cada año una media de diez nuevos programas.

En los países del Este de Europa se ha producido un desarrollo vigoroso coincidente en el tiempo con los cambios políticos experimentados. Quizás el país más aventajado pueda ser Polonia, donde para una población de 30 millones tiene en marcha más de 30 Unidades de Hospitalización, 20 equipos de soporte hospitalario, 12 centros de día y 100 equipos de atención a domicilio, de los cuales las dos terceras partes de estos programas son de titularidad del sistema público de salud.

En general, las claras recomendaciones de la OMS en materia de cuidados paliativos han sido determinantes para el desarrollo de esta especialidad y para su asentamiento ante las autoridades sanitarias. Además, el empuje de diversas organizaciones de inspira-

ción católica y de otras organizaciones laicas ha transmitido un ambiente de esperanza y entusiasmo en el desarrollo de los Cuidados Paliativos. Por otro lado, los equipos están casi en sus comienzos con programas en marcha a partir de finales del siglo XX, lo que supone una oportunidad de futuro más que de presente. Además, desgraciadamente, hay muchos países con un importante lastre por motivos económicos que impide el desarrollo de iniciativas novedosas, como la puesta en marcha de programas de atención en Cuidados Paliativos y condiciona la falta de fármacos que aún no han sido comercializados en todas o en alguna de sus presentaciones.

Aunque los Cuidados Paliativos se estructuran y tienen su origen en los propios hospitales también lo hacen, y a veces incluso con mayor importancia, sin el soporte de un centro de hospitalización, como equipos de atención en domicilio o en los centros de día. Su desarrollo se inició desde Sheffield, con la promoción de Eric Wilkes que llevó desde la medicina general al mundo hospitalario esta idea para los pacientes de cáncer. Los pacientes suelen acudir a los centros de día varias veces cada semana. En esas cortas estancias son valorados por equipos específicos, se atienden sus necesidades de control de síntomas y/o reciben cuidados específicos (fisioterapia, terapia ocupacional, soporte psicológico y espiritual, etc.). En la atención domiciliaria el paciente recibe estos cuidados en su propio entorno familiar. La modernización de atención sanitaria, el incremento de la demanda y la concienciación de la importancia de estos cuidados han hecho que, poco a poco y cada vez más, la atención primaria de salud sea protagonista de los Cuidados Paliativos a los pacientes en fase terminal.

Tabla 1
Elementos fundamentales de los cuidados paliativos

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a seis meses.

Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que debemos responder adecuadamente atendiendo a unos adecuados criterios de selección y a unas correctas decisiones terapéuticas.

Tabla 2
Bases terapéuticas en pacientes terminales

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio solo será posible si se elaboran con el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Tener una concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”.
5. Dar importancia al ambiente, creando una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación que influyan de manera decisiva en el control de síntomas.

La calidad de vida y el confort de nuestros pacientes son el objetivo final, para lo que es importante disponer de una serie de conocimientos y habilidades, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico, y disponer de una capacidad suficiente que permita afrontar las diferentes situaciones.

Tabla 3
Actitudes y aptitudes terapéuticas en los Cuidados Paliativos

1. Conocimiento y control de los síntomas que permitan saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente las numerosas situaciones que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes.
2. Dar apoyo emocional y comunicación con el enfermo, la familia y el equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
3. Realizar cambios en la organización que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
4. Creación de un equipo interdisciplinar, ya que es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

Una característica de los Cuidados Paliativos es que el enfermo y su familia, conjuntamente, son siempre la unidad a tratar. La familia adquiere la doble cualidad de objeto de la atención y de medio a través del cual se administran cuidados al enfermo. La situación de la familia de un enfermo terminal es siempre distinta a la de cualquier otro, por lo que debe afrontarse de manera individualizada. Sin embargo, existe una serie de características comunes, como la existencia de un gran impacto emocional originado por la situación

y condicionado por la presencia de múltiples temores o miedos, y a veces mucho desconocimiento de la situación. La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarle, los problemas que pueden aparecer en el momento justo de la muerte o si sabrán reconocer que ha muerto, etc. La tranquilidad de la familia repercute directamente sobre el bienestar del enfermo por lo que es un objetivo primordial. El impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar puede tomar distintos aspectos según los factores predominantes que se presentan asociados a la propia enfermedad (control de síntomas, información, no adecuación de objetivos enfermo-familia), como en relación con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo (personalidad y circunstancias personales del enfermo, naturaleza y calidad de las relaciones familiares, reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia en pérdidas anteriores, estructura de la familia y su momento evolutivo, nivel de soporte de la comunidad, problemas concretos, calidad de vida, posibilidad de prestación de cuidados, etc.).

Otra característica que define a los Cuidados Paliativos es el trabajo en equipo multidisciplinario. Este suele estar formado por médicos, enfermeros, auxiliares, psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas que se encargan de una atención integral e integrada, para dar una cobertura continua y continuada.

Tabla 4
Funciones del equipo de Cuidados Paliativos

Atención al enfermo	Atención a la familia
Valoración del enfermo	Valoración familiar
Alimentación	Educación de la familia
Higiene	Soporte técnico y emocional
Cuidados directos del enfermo: cambios posturales, curas específicas, hábitos de evacuación, etc.	Pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis
Administración de fármacos	Orientaciones para la comunicación con el enfermo
Contención del dolor	Formación técnica
Control de los síntomas de la enfermedad	Atención sociofamiliar
Apoyo psicológico	Ayuda en la rehabilitación y recomposición de la familia
Satisfacción de las necesidades espirituales y sociales	Prevención y tratamiento del duelo patológico

Los Cuidados Paliativos y sus principios de actuación deben aplicarse en todos los casos donde exista una situación de enfermedad terminal en la que puedan ser útiles, independientemente de la causa que la origina. Hasta ahora la mayoría de los pacientes beneficiarios de los cuidados paliativos han sido enfermos oncológicos. Una vez más la demanda de atención por pacientes y familiares de otro tipo de patologías, como el SIDA, las demencias, etc., está logrando la universalización de estos cuidados, aunque aún es largo el camino que queda por recorrer.

La enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia en nuestro medio. Es una patología causante de demencia cortical degenerativa, progresiva e irreversible que afecta mayoritariamente a personas de más de 65 años, aunque se puede presentar en épocas más tempranas de la vida. Se caracteriza por la presencia de ovillos neurofibrilares y placas neuríticas seniles en número mayor de lo normal y de distribución característica en el hipocampo, la corteza cerebral temporal y los ganglios basales, y por una disminución de las proteínas, de los neurotransmisores, especialmente la acetilcolina, de la acetilcolin-transferasa (enzima que participa en su síntesis) y de los receptores colinérgicos nicotínicos, lo que se conoce como déficit colinérgico. La afectación cerebral, aunque se inicia en la corteza parietotemporal, se extiende por todo el cerebro afectando de forma irregular a todas las funciones superiores según avanza la enfermedad hasta originar un deterioro neurológico muy importante que acaba con la vida del paciente.

Las manifestaciones clínicas de la enfermedad de Alzheimer se inician con pequeños trastornos que pasan desapercibidos y van progresando lentamente hasta hacerse ostensibles y afectar gravemente a la persona que la padece. Es característico de esta enfermedad la evolución lentamente progresiva sin grandes cambios en poco tiempo. La evolución difiere de unos pacientes a otros en cuanto al tipo de manifestaciones y velocidad de progresión de la enfermedad, pero se pueden establecer tres fases comunes en la evolución: fase de afectación leve, moderada y grave. Clínicamente una de las manifestaciones más tempranas y llamativas es la afasia, que consiste en un trastorno del lenguaje inespecífico en el que el enfermo no encuentra la palabra para definir un objeto o una situación. Es característico y diferenciador de otros trastornos de la memoria que, ni con ayuda, logre encontrar la palabra y que utilice sinónimos, circunloquios e incluso neologismos para sustituirla. La aparición de afasia puede tener un valor testimonial en fases tempranas pero según avanza la enfermedad se convierte en un grave problema de comunicación para el enfermo y que puede derivar en el aislamiento y la incomunicación. La apraxia es otra manifestación característica, de aparición más tardía, y que consiste en la dificultad o incluso imposibilidad para realizar actos motores sencillos pero secuenciales (abrochar unos botones, ponerse una prenda de vestir, realizar un rompecabezas...). La apraxia conlleva la dependencia del paciente primero para los actos instrumentales y después para las actividades básicas de la vida diaria. En la evolución de la enfermedad aparece un síntoma denominado agnosia y que consiste en la incapacidad para el reconocimiento de las cosas. La persona no es capaz de reconocer un objeto que conoce de siempre, a un familiar

próximo e incluso llega a no reconocerse a sí mismo en una foto o en el espejo. La agnosia favorece la aparición de los trastornos de personalidad del paciente, así como la aparición de alucinaciones. El cambio en la personalidad, la ruptura biográfica, es un síntoma de enfermedad muy importante, para el enfermo que sufre esta patología y para su entorno, que se ve afectado en gran medida, ya que percibe cómo se deteriora lo más íntimo, la esencia de cada uno de nosotros, la personalidad. Ocasionalmente presenta, dentro de estas alteraciones, cuadros de agresividad y de comportamiento desinhibido o ajeno a la persona. Es habitual en el transcurso de la enfermedad la aparición de trastornos del ritmo sueño-vigilia. La persona puede tener invertido el ciclo, es decir, puede tener tendencia al sueño por el día y por la noche, no. Otras veces aparecen situaciones de insomnio, acompañadas o no de agitación nocturna y nerviosismo. En las fases finales puede aparecer una hipersomnía, con constante tendencia al sueño. Se puede comprender fácilmente que todos estos trastornos afectan al enfermo y a la familia que da soporte al enfermo y a la enfermedad. Es característico de la enfermedad de Alzheimer la aparición del vagabundeo, que consiste en una tendencia irrefrenable a la deambulación por parte del enfermo y que acarrea muchos problemas de difícil solución. Los problemas en la alimentación son múltiples y de diferentes causas y deben ser tratados de forma individualizada, al igual que los trastornos del ánimo que van evolucionando desde el principio junto a la enfermedad. Progresivamente, según evoluciona la enfermedad de Alzheimer y el deterioro neurológico avanza, los síntomas de la enfermedad son más ostensibles y graves. Pueden aparecer múltiples síntomas según el grado y la localización de la afectación pero no es infrecuente la aparición de temblor, rigidez, convulsiones e incluso ceguera cortical, o cualquier otra afectación cerebral.

Tabla 5
Principales síndromes asociados a la enfermedad de Alzheimer

Trastornos de la memoria	Amnesia anterógrada y retrógrada, afasia apraxia, agnosia
Problemas de comunicación	Trastornos de la memoria asociados, desestructuración del lenguaje, deterioro sensorial
Trastornos de la percepción	Alucinaciones, ilusiones patológicas
Trastornos del comportamiento	Vagabundeo, agresividad, movimientos repetitivos, cambios en la personalidad
Trastornos del ritmo sueño-vigilia	Insomnio, hipersomnía, inversión del ritmo sueño-vigilia
Trastornos del ánimo	Depresión
Trastornos de la continencia	Incontinencia urinaria, incontinencia fecal
Trastornos de la alimentación	Anorexia, bulimia, desorden alimentario

Los cuidados paliativos en la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer no puede ser entendida solo como una patología del sistema nervioso central, porque si lo hacemos así estaremos dando la espalda a una parte muy importante de la enfermedad, al enfermo y a su entorno. En la evolución de la enfermedad se suelen establecer tres o cuatro etapas, con diferentes implicaciones y características clínicas, si bien entendiendo que cada enfermo es una persona distinta con diferente evolución y especificidades tales que hace que esta aproximación al enfermo por etapas no sea más que orientativa, pero que nos sirve para facilitar la comprensión presente y futura del paciente en cuestión. El paciente con enfermedad de Alzheimer mayoritariamente fallece por una complicación asociada a su enfermedad y suele ocurrir en la fase más avanzada. Esta última fase de la enfermedad tiene una duración variable de hasta unos años y termina inexorablemente con el fallecimiento del enfermo. Durante esta etapa se produce la exacerbación y el deterioro de la mayoría de las funciones. Las facultades intelectuales se encuentran totalmente deterioradas, la actividad cerebral se reduce hasta llegar muchas veces a una inactividad solo alterada por episodios de agitación. Existe una desorientación temporo-espacial total y son frecuentes las alteraciones del sueño, sobre todo la inversión del ritmo sueño-vigilia y la hipersomnia. La personalidad está totalmente desestructurada, siendo la mayoría de las veces imposible reconocer como tal a la persona enferma. En esta etapa aparecen los trastornos motores más graves con rigidez muscular muy marcada, temblor importante, resistencia a la movilización e, incluso, pueden aparecer crisis comiciales. Finalmente es frecuente la inmovilidad, que normalmente deriva en un encamamiento, y aparece una incontinencia urinaria y fecal y suele tener serios problemas para la alimentación, por lo que la alimentación asistida suele ser una solución común. Existe una dependencia total para todas las actividades y requiere cuidados y atención las 24 horas del día y el entorno sociofamiliar se ve totalmente afectado por la enfermedad, si esto no estaba sucediendo ya antes. Toda esta situación deriva en importantes complicaciones médicas que suelen ser la causa final de la muerte, normalmente por un problema cardiovascular o infeccioso. Durante esta fase los cuidados del enfermo deben ir encaminados a la prevención de complicaciones, alimentación adecuada, y asegurarse de que existe un correcto tránsito intestinal, intentando siempre mantener en lo posible la dignidad humana del paciente. Por último, no hay que olvidar que por muy deteriorado que se encuentre el enfermo jamás sabremos las percepciones de la realidad que tiene, por lo que el trato debe ser siempre cariñoso y el ambiente lo más apacible que sea posible.

La fase terminal en la enfermedad de Alzheimer viene determinada por un deterioro cognitivo máximo (minimental test menor de seis) y dependencia total funcional que suele reflejarse en un paciente permanentemente encamado y con gran número de complicaciones metabólicas, infecciones y un estado de debilidad importante. Aunque la causa final suele ser alguna de las complicaciones, el mal estado general ocasionado por la enfermedad es la causa que hace inútiles los esfuerzos terapéuticos. Las actuaciones en estos pacientes deben ir encaminadas al tratamiento del dolor, del estreñimiento, de la incontinencia o la obstrucción urinaria, de la dificultad respiratoria, evitando el encarni-

zamiento terapéutico y las medidas excepcionales e innecesarias, como extracciones sanguíneas repetidas, sujeciones mecánicas, etc. En la fase final o agónica los cuidados deben encaminarse a mantener la dignidad humana, a evitar el dolor y la agonía. Durante esta etapa pueden existir total o parcialmente los síntomas previos o bien aparecer otros nuevos, entre los que destacan el ya mencionado deterioro de la conciencia que puede llegar al coma, desorientación, confusión y a veces agitación psicomotriz, trastornos respiratorios con respiración irregular y aparición de respiración estertorosa por la acumulación de secreciones, fiebre dada la elevada frecuencia de infecciones como complicación o como causa de muerte en estos pacientes, dificultad extrema o incapacidad para la deglución, ansiedad, agitación, miedo (explícito o no) y retención urinaria. En estos momentos es especialmente importante redefinir los objetivos terapéuticos, tendiendo a emplear cada vez menos medios técnicos para el control sintomático del paciente, y prestando más apoyo a la familia. Está desaconsejada cualquier medida excepcional, incluyendo las sondas de alimentación o urinarias y las medidas agresivas como punciones venosas o intramusculares. Aunque existe una gran cantidad de fármacos aplicables con sus diferentes dosis y vías de administración, el tratamiento más eficaz, aquel que no va a fallar nunca, ni al enfermo ni a la familia, es el cariño, la comprensión y el apoyo mutuo. Ningún medicamento puede sustituirlo y es el único sin contraindicaciones ni efectos secundarios. Cuando todo parece fallar, cuando no sepamos o podamos comunicarnos, hay que recurrir a sistemas básicos de comunicación y ninguno puede transmitir tanta información como una caricia o un abrazo. Desde aquí recomiendo su uso ante toda circunstancia o situación, yo sé que los enfermos se lo van a agradecer a sus cuidadores, aunque no sepan cómo.

Durante todo el proceso es indispensable la colaboración y comunicación del equipo médico con la familia para entre todos tomar las decisiones que requiere el momento. La implicación familiar en la fase terminal supone el cumplimiento del deseo de la mayoría de los seres humanos, que es morir en un ambiente familiar, y permite la implicación emocional de la familia que deriva en una mayor colaboración y en la prevención del duelo patológico. Los cuidados paliativos son indispensables en el final de las enfermedades crónicas y deben ser aplicados convenientemente desde que el enfermo entra en esa etapa, y no solo en la fase agónica, y requieren de un equipo médico y de la colaboración familiar, de la que todos se ven beneficiados. Es una característica fundamental de esta situación el gran impacto emocional que provoca sobre la familia y el equipo terapéutico que puede dar lugar a crisis de claudicación emocional de la familia, siendo básica su prevención y, en caso de que aparezca, disponer de los recursos adecuados para resolverlas. En estos momentos reaparece sin duda toda la serie de interrogantes y miedos de la familia, a los que hay que atender adecuadamente. Conviene valorar siempre la posibilidad de que sea la primera vez que la familia del enfermo se enfrenta a la muerte, por lo que necesariamente siempre tenemos que individualizar cada situación. Para ello es indispensable identificar a un interlocutor válido en la familia, que suele coincidir con el cuidador principal, para evitar interferencias en la comunicación y que esta sea lo más fluida y eficaz posible. Por último, y no por ello menos importante, en estos momentos no puede-

mos dejar de lado la atención social con la resolución de los deseos y deberes como ser humano y como ciudadano, así como la atención espiritual, siempre atendiendo y respetando los deseos expresados en vida del enfermo.

La atención familiar debe prolongarse más allá del fallecimiento del paciente a lo largo de todo el proceso de duelo. Se define el duelo como el estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática, por lo cual siempre es dolorosa y debe ser considerada como normal. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el duelo. Cuando este proceso no es coincidente a lo esperable en tiempo y/o intensidad, se considera patológico y requiere atención médica. Una de las principales atenciones familiares debe ser el prevenir y tratar precozmente el duelo patológico.

Tabla 6
Fases del duelo

<p>Fase 1.- Experimentar y expresar pena y dolor Fase 2.- Sentir miedo, ira, culpabilidad y resentimiento Fase 3.- Experimentar apatía, tristeza y desinterés Fase 4.- Reparación de la esperanza y reconducción de la vida</p>
--

El duelo termina cuando las tareas del proceso han sido finalizadas, considerándose dos años es la fecha más aceptada. El hablar de la persona desaparecida sin dolor es un indicador de que el duelo ha terminado.

Tabla 7
Objetivos de orientación en el duelo

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Aceptar la realidad de la pérdida 2. Ayudar al doliente a expresar su afectividad y a liberar emociones 3. Ayudar a vencer los impedimentos ambientales después de la pérdida 4. Estimular para resituar emocionalmente al fallecido y ayudar a hacer sentir al familiar confortable en la nueva situación |
|--|

Referencias

1. Carlos Álvarez. El Alzheimer: La Enfermedad y su Entorno. Ediciones ENEIDA. Madrid 2002.
2. Hospice Foundation of America. What is Hospice? <http://www.Hospicefoundation.org>
3. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. Cuidados Paliativos. Barcelona 1998.

4. Asociación Española contra el Cáncer. *Manual de Cuidados Paliativos*. Madrid 1994.
5. Guerrero Lira, M; Dagnino Sepúlveda, J. *Boletín Esc. de Medicina*, P. Universidad Católica de Chile 1994; 23: 193-195.
6. Twycross R. G. "Hospice Care, redressing the balance in medicine". *Journal of the Royal Society of Medicine*, 1980; 73: 475-81.
7. Saunders C. Foreword. En: *Doyle D., Hanks G., MacDonald N.* (eds). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2ª ed.). Oxford: Oxford University Press; 1998. v-viii.
8. Riera J. *Aproximación a la Historia de la Medicina*. Valladolid: Ediciones de la Universidad de Valladolid; 1982. 223.
9. Hilier E. R. "Terminal Care in UK". En: *CA Corr & DM Corr*, eds. *Hospice Care: principles and practice*. New York: Springer, 1983; 319-333.
10. Boulay S. *Changing the Face of Death, the Story of Cicely Saunders*. Norfolk: RM Education Press, 1996 (reprinted).
11. Boulay S. *Cicely Saunders*. London: Hodder & Stoughton, 1994.
12. Saunders C. M. *Hospice Evolution*. *Nursing Times*, 1986; 82 (42): 28-30.
13. Saunders C. M. "La filosofía del cuidado terminal". En: Saunders C.M. (eds.). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat Editores, 1980: 259-272.
14. Saunders C. "Hospice Care". *American Journal of Medicine* 1978. 65: 726.
15. Telegraph Online: *The Four Elements Creative Arts Exhibition at St. Christopher's*. <http://ds.dial.pipex.com/telegraph/09press/06971006.htm>
16. Eve A., Smith A. E., "Survey of Hospice and Palliative Care in patient units in the UK and Ireland". *Palliative Medicine* 1996, 10 (1): 13-21.
17. Ahmedzai S. "Palliative and terminal care. In: Cavalli F., Hansen H., Kaye S.B. (ed.) *Textbook of Medical Oncology*. Londres: Ed. Martin Dunitz, 1997; 429-441.
18. Hockley J. "The evolution of the Hospice approach". En: Clark D., Hockley J., Ahmedzai S. (eds.). *New Themes in Palliative Care*. Buckingham: Open University Press; 1997, 84-100.
19. Eve A., Smith A. M., "Tebbit P. Hospice and palliative cares in the UK 1994-5, including a summary of trends 1990-5". *Palliative Medicine* 1997.
20. Hospice Association of America. *Hospice History*. <http://www.nahc.org/HAA>
21. Kübler-Ross E. "On death and dying". Nueva York: Ed. Mac Millan, 1969. (2ª edición castellana: *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Ed. Grijalbo, 1989).
22. Hospice – *An Open Door in a Time of Need*. <http://www.hospice.com/>
23. Magno J. "USA Hospice Care in the 1990s". *Palliative Medicine* 1992, 6 (2): 158-65.
24. Deutsche Gesellschaft für Palliativ Medizin Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz. *Hospiz-Führer- 97. Ambulante und stationäre Einrichtungen zur Palliativtherapie in Deutschland*.
25. Monton C. *La eutanasia en Holanda lleva a descuidar la Medicina Paliativa*. *Aceprensa* 1996, nº 171.

26. Luczak J. "Palliative Care in Eastern Europe". En: Clark D., Hockley J., Ahmedzai S. (eds.). *New Themes in Palliative Care*. Buckingham: Open University Press; 1997, 170-194.
27. "U.S. Cancer Pain Relief 1996. Status on Cancer Pain and Palliative Care around the world". *Journal of Pain and Symptom Management* 1996, 12 (2) (número monográfico especial).
28. Clark D., Hockley J., Ahmedzai S. (eds.). *New Themes in Palliative Care*. Buckingham: Open University Press; 1997.
29. Centeno Cortés C. *Panorama actual de la Medicina Paliativa en España*. *Oncología* 1995; 18 (4): 173-183.
30. Centeno Cortés C., Gómez Sancho M. "Programas de Cuidados Paliativos en España: una realidad en auge". Datos del Directorio SECPAL de Cuidados Paliativos 1997. *Medicina Paliativa* 1997, VV, NN.

Los Cuidados paliativos en la Fundación Hogar de Cristo. Algunas reflexiones

DR. EDUARDO VALENZUELA ABARCA
Programa de Geriatría
Departamento de Medicina Interna
Facultad de Medicina
Pontificia Universidad Católica de Chile

DR. ÁLVARO MORALES ADARO
Facultad de Medicina
Universidad de Chile
Coordinador del Área de la Salud del Hogar de Cristo

Introducción

“En el año 1973 se inaugura una sección para enfermos terminales rechazados por los hospitales.”

De esta forma figura, en los documentos que describen distintos aspectos de la historia del Hogar de Cristo, el inicio de una experiencia que ha marcado la vida de miles de personas en el curso de estos años. Quienes hemos podido colaborar en alguna medida en los cuidados de los enfermos de la Sala Padre Hurtado, formando parte de un equipo diverso, en el que participan personal sanitario y trabajadores sociales, voluntariado, religiosos y muchas personas de buena voluntad, podemos dar testimonio de la profundidad de esta experiencia.

La misión, en este contexto, es acoger a los pacientes procurándoles cuidados en salud, compañía y apoyo espiritual de tal forma que puedan afrontar la muerte con dignidad.

Dos personas emergen con particular fuerza en los primeros contactos que tuve con los pacientes de esta Sala, a inicios de 1981, a poco tiempo de haber egresado de la Universidad. Uno de ellos, la hermana Emilienne von Impe, religiosa belga, quien participó activamente en este momento fundacional y cuya calidez y entrega en la atención de los enfermos merecen un recuerdo destacado en estas líneas. El otro, mi colega y amigo Dr. Álvaro Morales Adaro, quien por más de 30 años se ha desempeñado como médico jefe de esta unidad, dando un testimonio que muchos agradecemos.

Aquí no hay nada que hacer...

Fui formado en un sistema que privilegió la entrega de conocimientos técnicos por sobre otros aspectos de la profesión médica. No tuve, al igual que muchos otros, una clase sobre el enfrentamiento del paciente que está muriendo ni sobre los conceptos más elementales de relación de ayuda que facilita la comunicación con el paciente y su familia. La frase “fuera del alcance médico” no era extraña en boca de muchos profesionales integrantes del equipo de salud. Si la realidad de una persona aquejada de una enfermedad de curso fatal en un espacio breve de tiempo se considera fuera del ámbito de acción de un médico algo muy grave ha ocurrido.

De esta forma, cuando al poco tiempo de haber finalizado mis estudios de medicina me vi enfrentado a los pacientes de la Sala Padre Hurtado, fue inevitable la sensación de que con esos pacientes poco o nada se podía hacer. Cuanto más, administrar dosis variables de analgésicos y algunos otros fármacos y sonreír muchas veces como pidiendo disculpas. Estaba equivocado.

Quienes fueron mis maestros de cuidados paliativos y de relación humana con el que enfrenta la cercanía de su muerte fueron estos pacientes. Ellos me reflejaron la importancia de contar con alguien que fuese capaz de escucharles, acompañarles aunque no fuese más que algunos minutos pero estando presente y atento a sus necesidades y que pudiera ofrecerles cuidados oportunos, eficientes y proporcionados. Lo dicho previamente abre, a mi juicio, un espacio fundamental a ser considerado en educación médica. Los estudiantes de ciencias de la salud deben recibir instrucción y obtener experiencia en esta área del cuidado de pacientes y sus familias.

Los pacientes de la Sala Padre Hurtado tienen algunas características singulares. Son personas que, además de tener una enfermedad de curso fatal a corto plazo, han estado durante períodos importantes de su vida, si no toda ella, viviendo situaciones de exclusión social de diverso grado. De tal modo, muy pocas veces hay una familia a quienes dar “la mala noticia” que tanto complica a muchos médicos en el manejo de sus pacientes. Quienes les cuidan en la sala constituyen, con mucha frecuencia, la imagen más cercana de lo que ellos pudieran llamar “su familia”. Muchos provienen de hospitales en los cuales han quedado abandonados sin que nadie pueda hacerse cargo de ellos. En otros casos, un grupo familiar, agobiado por las complejas situaciones sociales y económicas que enfrentan, solicita el ingreso. Todas estas características dan pie al aprendizaje de aspectos relevantes del cuidado paliativo, los que ponen en juego las habilidades técnicas, comunicacionales y humanas del médico o de cualquier otro integrante del equipo de salud.

En la Sala Padre Hurtado los pacientes reciben cuidados que no solo les procuran alivio de sus síntomas, sino también, y en grado superlativo, un trato acorde a su dignidad de personas. Sin duda en esta sala no hay enfermedades, sino personas que padecen algunas de ellas. Estoy convencido que la diferencia entre ambas se aprende en “pasos prácticos junto al paciente” y no en conferencias, por magistrales que sean.

En 1987, Su Santidad el Papa Juan Pablo II, durante su visita a Chile, visitó la Sala Padre Hurtado y celebró una misa para los enfermos. Hoy, quienes vayan a visitar el lugar

encontrarán una piedra con la siguiente inscripción: “Vosotros, los probados por el sufrimiento, sois piedras vivas de la Iglesia”. Los que estuvimos ahí ese día pudimos ver al Santo Padre saludar uno por uno a todos los enfermos de la Sala Padre Hurtado. No fue un gesto apresurado, impersonal. Fue un tipo de comunicación que solo aquellos que estaban allí, en esas camas, podrían testimoniarnos en toda su profundidad. Quienes fuimos testigos de ese día podemos decir con certidumbre que la labor de médicos y personal de salud será auténticamente humana en la medida que logre reproducir algunos de los rasgos de esta visita del Papa a la Sala Padre Hurtado.

El cuidado del paciente que va a morir en breve plazo no tiene relación con una determinada postura religiosa. Esto es parte del camino que, desde miles de años, recorremos quienes hemos elegido esta forma de servicio en nuestra sociedad. Un camino que conduce a las profundidades del hombre, en toda su miseria y esplendor.

Hace pocos días, un anciano gravemente enfermo, que sin duda reunía ya características de “terminal”, severamente limitado por lo avanzado de su enfermedad, decidió mostrar al mundo que el sufrimiento humano y la inminencia de la muerte no eran algo para ocultar bajo nombres de fantasía o maquillajes. Decidió que parte de la grandeza del hombre está en vivir conscientemente y con dignidad hasta el final. La imagen de Juan Pablo II aquella mañana en la ventana del Vaticano impartiendo su bendición habitual en medio de todo el sufrimiento y limitación que sin duda experimentaba, será una llamada permanente a recuperar, entre nosotros, el equipo de salud, el sentido más profundo de nuestro quehacer.

Al fin y al cabo, como le escuchaba hace algunos días a un distinguido profesor de nuestra Facultad, la única condición ciento por ciento letal es la vida. Tarde o temprano seremos nosotros los que enfrentaremos la inminencia de nuestra propia muerte. Hasta entonces, procuremos vivir y enseñar junto a nuestros pacientes algo de lo que nos enseñan los enfermos de la Sala Padre Alberto Hurtado.

Sala Padre Hurtado. Fundación Hogar de Cristo

La Sala Padre Hurtado es una unidad de cuidados paliativos para pacientes institucionalizados con una enfermedad terminal y condiciones socioeconómicas “difíciles”. No solo pobres, sino también circunstancialmente pobres. Existe dificultad para determinar el carácter terminal de un paciente, pero los siguientes criterios ayudan:

- enfermedad grave
- progresiva
- pronóstico fatal
- no susceptible de tratamiento eficaz.

En estas condiciones se estima un período de vida no superior a seis meses.

En la Sala Padre Hurtado el esfuerzo permanente está encaminado a preservar los criterios básicos del cuidado de un paciente terminal:

- 1) Efectuar el diagnóstico, la terapia y el pronóstico con competencia, sin olvidar la compasión y el respeto para el paciente.
- 2) Controlar los síntomas para permitir al paciente vivir lo mejor posible.
- 3) Facilitar que el paciente tenga a su disposición lo que más valore en esos momentos.
- 4) Mantener la lealtad y fidelidad hacia el paciente, evitar la evasividad, las manifestaciones de abandono, etc.
- 5) Conformar un equipo capacitado de profesionales de la salud y un ambiente digno y conveniente.

(President Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine Biomedical and Behavioral Research. Washington DC 1982).

Teniendo presentes los criterios antes señalados como orientación general es posible diseñar un plan de cuidados que puede tener distintos niveles de complejidad dependiendo de las características de los pacientes, manteniendo la proporcionalidad de los medios utilizados en los cuidados de ellos.

Organización de la Sala

En la actualidad la Sala tiene una capacidad instalada para 18 camas. Se cuenta con atención de enfermería durante las 24 horas, la que está a cargo de enfermera universitaria durante la semana en horario hábil y fines de semana.

Atención médica a cargo de dos profesionales: Medicina Interna y Anestesiista.

- Equipo: Asistente Social, Kinesiólogo, Voluntarios, Capellán.
- Infraestructura: colchones antiescaras, bombas de nutrición enteral.
- Ingresos por año: 200
- Promedio días estada: 35 días
- Disponibilidad de analgésicos: no opiáceos, opiáceos (codeína, morfina).

Características propias de la Unidad

- Privilegio del bienestar del paciente por sobre otras normas administrativas.
- No está centrada solo en el aspecto médico.
- Incorporación de voluntarios.
- Mantención de los vínculos con la familia y centros de salud.
- Inclusión de enfermos terminales con diagnósticos no neoplásicos.
- Exclusión de pacientes con secuelas de AVE.
- Costo razonable en relación con los estándares de los hospitales públicos.

- Posibilidad de incorporar “Medicinas Complementarias”.
- Revisión de diagnósticos en caso de sobrevida prolongada.
- Preocupación de “cuidar a los que cuidan” (síndrome de Burnout).
- Atención espiritual. Sentido del dolor.

La Sala Padre Hurtado intenta encarnar algo del legado más profundo que nos dejara su fundador: hacer visible la dignidad a menudo ignorada de personas que han vivido excluidas de la sociedad durante gran parte o toda su vida y que, cercanas a su muerte, buscan un lugar digno donde ser acogidos. Y, a través de esta labor silenciosa, facilitar el contacto con estas “piedras vivas de la Iglesia” para todos aquellos que buscan fuentes profundas desde donde beber humanidad en nuestros días.

La Reforma Sanitaria de Chile y los cuidados terminales

DR. JORGE JIMÉNEZ DE LA JARA
Magíster en Salud Pública (U. Johns Hopkins),
Facultad de Medicina
Pontificia Universidad Católica de Chile

1. Introducción

Las políticas de salud tienen un proceso de generación semejante al de otras políticas públicas. Nacen cuando la opinión pública y los dirigentes coinciden en que un problema de salud merece entrar en la agenda del sector, ya sea por su gravedad, medida en el número de muertes que provoca; o en el daño que provoca a las personas generando discapacidades que interfieren en la vida normal; o simplemente en la relevancia cultural o valórica que se le atribuya a la enfermedad y sus consecuencias.

En los tiempos modernos se busca establecer políticas de salud basadas en evidencias, es decir, con pruebas científicas que avalen la eficacia de las soluciones propuestas. Para ello se utilizan diversos mecanismos de evaluación, ya sean cuantitativos como cualitativos. Se incluyen las valorizaciones económicas de las intervenciones, pero también la valorización social que la comunidad otorga a la atención de un problema de salud específico.

Cuando un problema de salud alcanza un punto de visibilidad social por alguna de estas razones, y se demuestra la efectividad de algunas soluciones técnicas, este problema será incorporado a la lista de problemas prevalentes. Este ejercicio, llamado de priorización, se ha hecho mucho más explícitamente en los últimos años.

En este artículo nos preocupa el tema del tratamiento del dolor y los llamados cuidados paliativos en los pacientes con cáncer como prioridad de la salud pública de Chile y su inserción en el proceso de reforma sanitaria que vive nuestro país.

2. Reforma Sanitaria en Chile

Chile vive un período de reforma en su sistema de salud que se intensifica a partir del año 2000 cuando se establece la Comisión de Estudios de la Reforma y el Presidente de la

República se compromete públicamente a presentar un paquete legislativo al Congreso Nacional.

Después de una serie de etapas preparatorias, los proyectos de leyes ingresan a discusión parlamentaria en mayo de 2002. Estos fueron los siguientes:

Proyectos de Ley Reforma de Salud, Chile, 2005

Área temática-proyecto	Objetivo principal
Sistema de Garantías en Salud	Acceso Universal garantizado con Garantías Explícitas:
Autoridad Sanitaria y Gestión Hospitalaria	Separación de Funciones y Eficiencia
Financiamiento	Solidaridad vía Impuestos
ISAPRES	Protección Derechos de Usuario
Derechos y Deberes del Paciente	Protección paciente (aún en trámite)

Los cuatro proyectos ya han sido aprobados, salvo el de Derechos y Deberes del Paciente, y se encuentran en distintos grados de aplicación práctica. Sin embargo, el proyecto que mayor controversia e interés ha provocado en la opinión pública y en los medios ilustrados ha sido el del Sistema de Garantías en Salud, más conocido por su sigla AUGE. Esta quiere decir Acceso Universal con Garantías Explícitas.

Para poder entender el propósito central de la reforma, es preciso conocer algunos antecedentes previos. Estos antecedentes son algunos de carácter técnico y otros de política sectorial. El antecedente técnico más relevante es el documento llamado Objetivos Sanitarios

Objetivos sanitarios

En el proceso de desarrollos del sistema sanitario de Chile, desde siempre se ha utilizado el conocimiento epidemiológico para proponer tareas y metas de salud. Desde la perspectiva del daño medido en mortalidad primero, para seguir en las orientaciones que nacen desde la medición de riesgos específicos de grupos vulnerables, después. Todo ello ha sido una parte esencial del desarrollo de nuestra capacidad de país para enfrentar los desafíos de la salud.

En 1990, en Chile, se tenía conciencia de que ya vivíamos un cambio demográfico y epidemiológico evidente y que se hacía necesario mejorar la calidad de la información para generar políticas y estrategias que se hicieran cargo de esa nueva realidad.

Un primer estudio sistemático fue el de “El Desafío de las Políticas de salud del Adulto”, realizado por expertos nacionales con apoyo de las misiones técnicas y financiamiento del Banco Mundial, en su proyecto de apoyo a la reforma de salud en Chile publicado en 1994.

Con posterioridad se efectuaron estudios de carga de enfermedad al interior del Ministerio de Salud, con el apoyo de la Escuela de Salud Pública de Harvard y otras estimaciones de los expertos del departamento de Epidemiología en base a la información de las estadísticas habituales, más las encuestas de CASEN, Calidad de Vida y otras posteriores.

Las principales tareas que este documento propone al país son:

- Mejorar los logros sanitarios alcanzados
- Enfrentar los desafíos derivados del envejecimiento de la población y de los cambios de la sociedad

Por ello las metas para los próximos 10 años se centran en tres áreas:

a) Controlar los factores determinantes de enfermedades más relevantes desde el punto de vista de cantidad y calidad de vida. Estos son:

- Frenar el consumo de tabaco.
- Frenar el aumento de la obesidad, implicada en enfermedades (diabetes mellitus, dislipidemias, hipertensión arterial, arteriosclerosis).
- Promover conductas sexuales seguras.
- Contribuir a crear un ambiente saludable, particularmente en lo que dice relación con la contaminación atmosférica, del agua, del suelo, de los alimentos y de las enfermedades asociadas a reservorios animales y los vectores.
- Contribuir a mejorar las condiciones laborales.

b) Enfermedades que generan la mayor carga de mortalidad y para las que se cuentan con medidas de intervención de efectividad probada. Así en los próximos 10 años se debe disminuir la mortalidad por:

- Enfermedades cardiovasculares, centrando esfuerzos en la reducción de enfermedad isquémica y cerebrovascular.
- Cánceres, centrando los esfuerzos en cáncer de cuello uterino, de mama y de vesícula.
- Traumatismos y envenenamientos, concentrando los esfuerzos en los accidentes del tránsito que muestran una tendencia ascendente en los últimos años.
- Enfermedades respiratorias, especialmente por neumonía en los adultos mayores.
- Diabetes; se debe disminuir la magnitud de la discapacidad asociada a esta enfermedad.
- VIH/SIDA, que ha mantenido un aumento sostenido desde que empezó la epidemia, y que de no implementarse medidas de control (conducta sexual segura y aumento de la sobrevida de las personas infectadas), seguirá aumentando en los próximos años.

- c) El tercer ámbito de acción para enfrentar el envejecimiento y los cambios de la sociedad, son aquellos problemas de salud que no matan, pero que disminuyen la calidad de vida de las personas, generando discapacidad, dolor y angustia.
- Problemas de salud mental: las metas fundamentales son disminuir la recurrencia de episodios depresivos, aumentando la cobertura en el tratamiento y disminuir las adicciones, a través de estrategias intersectoriales.

3. El sistema de garantías en salud o Plan AUGE

Es un instrumento de regulación sanitaria que considera Acceso Universal para 56 prestaciones integrales y Garantías Explícitas asociadas a la atención de prioridades (AUGE). Las garantías constituirán derechos exigibles por las personas. De estas 56 prestaciones –que según el cronograma estipulado en el proyecto de ley deberían estar implementándose el 2007– ya se ha iniciado su aplicación con carácter de piloto de tres enfermedades primero (2004), doce después (2005), hasta alcanzar las cincuenta y seis.

Este Acceso Universal con Garantías Explícitas es la herramienta con la que las autoridades del sector salud pretenden cumplir los cuatro objetivos sanitarios que el Ministerio de Salud se planteó para el 2010. Estos objetivos son:

- Responder a los problemas de salud actuales, que son muy diferentes a los de hace cincuenta años.
- Hacer que la atención en salud sea más igualitaria.
- Responder a las necesidades planteadas por la población y que pueden no estar dentro de las prioridades sectoriales.
- Mejorar respecto de los indicadores de salud actuales.

Más específicamente, según los textos legales, el Plan AUGE busca:

- I. Establecer un Régimen de Garantías Explícitas en Salud, referidas al:
 - A. **Acceso:** la obligación del Fonasa e Isapres de asegurar las prestaciones de salud garantizadas a sus beneficiarios en la forma y condiciones que determine el decreto correspondiente.
 - B. **Oportunidad:** es el plazo máximo para el otorgamiento de las prestaciones de salud garantizadas, en la forma y condiciones que determine el decreto correspondiente. No se entenderán por incumplimiento los casos de fuerza mayor, fortuitos o que se deriven de causa imputable al beneficiario.
 - C. **Calidad:** es el otorgamiento de las prestaciones de salud garantizadas por un prestador registrado o acreditado.
 - D. **Protección financiera:** es la contribución que deberá efectuar el afiliado por prestación o grupo de prestaciones, la que deberá ser de un 20% del

valor determinado en un arancel de referencia del Régimen. No obstante, el Fonasa deberá cubrir el valor total de las prestaciones respecto de los grupos A y B (con menos recursos) y podrá ofrecer una cobertura financiera mayor a las personas pertenecientes a los grupos C y D (capacidad de pago media);

- II. Disponer que el otorgamiento de las prestaciones y garantías sea obligatorio para el sector público y para el sector privado;
- III. Establecer que el conjunto de enfermedades y condiciones de salud garantizados por el Estado se determinará mediante un decreto supremo que será revisado trienalmente;
- IV. Crear un Consejo Consultivo, asesor del Ministro de Salud, que sirva de vehículo para la participación de la sociedad en la evaluación y revisión del Régimen de Garantías.

Determinación de prioridades para el Plan AUGE

De acuerdo con la metodología establecida por la ley, se priorizan enfermedades de acuerdo con criterios sanitarios e impacto financiero. Un primer requerimiento es la relación de la enfermedad o condición de salud con los objetivos sanitarios nacionales. Todos los problemas incluidos en el AUGE tienen mención expresa en los objetivos –y en la mayoría de los casos una meta sanitaria específica– con excepción de algunas condiciones que fueron incluidas porque ya forman parte del Programa de Prestaciones Valoradas (PPV) de FONASA.

Con el fin de entregar un parámetro técnico para ajustar el AUGE dentro del marco de los recursos disponibles, se intentó establecer una priorización de las enfermedades y condiciones de salud para apoyar las decisiones de inclusión o exclusión y también ayudar en las decisiones sobre implementación. Para este fin, se elaboró un algoritmo de priorización, usando los criterios comúnmente aplicados para establecer prioridades en salud (Figura 1).

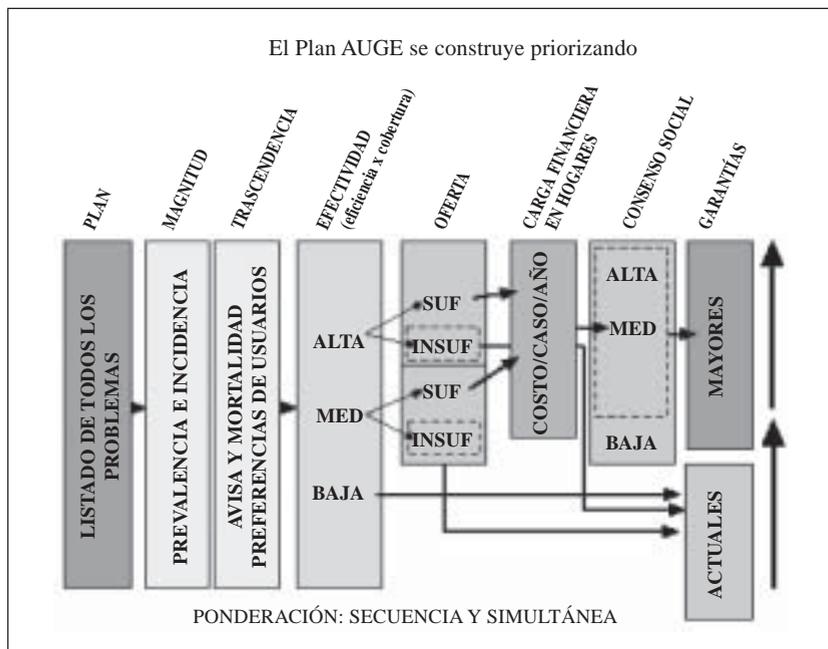
Siguiendo este algoritmo, se construyó una escala de puntaje de prioridad sanitaria, considerando criterios de magnitud (número de casos, ajustados por la calidad del dato), trascendencia (AVISA, mortalidad, equidad y preferencia de los usuarios), vulnerabilidad (existencia de intervención efectiva), se analizó la capacidad de oferta de las redes asistenciales con la participación de los Servicios de Salud –mediante encuesta–.

Considerando esta información, se definieron las prioridades y a continuación se convocó a especialistas de los establecimientos públicos y de las sociedades científicas para elaborar los protocolos AUGE que orientarían el proceso de atención. Tomando en cuenta la información recopilada se plantearon las garantías.

Esta priorización sanitaria y financiera permite de acuerdo con el Ministerio de Salud:

- Identificar prioridades sanitarias factibles de implementar en el corto plazo.
- Orientar ajustes de acuerdo con criterios sanitarios (focalización en grupos de mayor riesgo, en prestaciones más efectivas y más caras).

Figura 1
Algoritmo de priorización Plan Auge



- Identificar prioridades de incremento presupuestario para financiar el AUGE.
- Identificar prioridades de inversión del sector para mejorar la cobertura del AUGE en el mediano y corto plazo.

Mediante este procedimiento, se establecieron 56 condiciones de salud protegidas mediante el plan, ellas son:

- Parto con analgesia
- Nacimientos prematuros
- Enfermedades perinatales
- Anomalías congénitas (cardiopatías, labio leporino y defectos del tubo neural)
- Cáncer infantil
- Cáncer cervicouterino
- Cáncer de mama
- Cáncer de próstata
- Cáncer de testículo
- Cáncer de estómago
- Leucemia

- Linfoma
- Cuidados paliativos para cánceres
- Isquemia infarto agudo del miocardio
- Trastornos de conducción cardíaca
- Accidente vascular encefálico
- Neurocirugía tumores y quistes del sistema nervioso central
- Neurocirugía para aneurismas
- Neurocirugía para núcleo pulposo
- Depresión (prioridad en mujeres y jóvenes)
- Trastornos psiquiátricos severos
- Dependencia de alcohol y drogas
- Insuficiencia renal crónica
- Hipertensión arterial
- Diabetes
- Artrosis
- Artritis reumatoidea
- Enfermedades respiratorias del adulto
- Cataratas
- Desprendimiento de retina
- Retinopatía diabética
- Cirugía de prótesis y ortesis en adulto mayor
- Hipoacusia
- Rehabilitación protésica
- Estrabismo en menores de 9 años
- Hiperplasia prostática benigna
- Neumonías en adultos mayores
- VIH/SIDA
- Trauma ocular
- Fibrosis quística
- Hemofilia
- Escoliosis
- Atención prehospitalaria de urgencia
- I.R.A. niños y adultos
- Salud bucal integral
- Urgencia odontológica
- Actividades preventivas en niños, adolescentes, mujeres y adultos mayores

Las condiciones enumeradas dan cuenta del 75% de la carga de enfermedad y el 50% de las hospitalizaciones. La carga de enfermedad había sido estimada por las cifras de mortalidad ajustada y por años de vida saludables perdidos. Sin embargo, como se puede ver de la lista, existen condiciones que no son necesariamente mortales y forman parte de la calidad de vida o de las intervenciones de carácter preventivo o de salud pública.

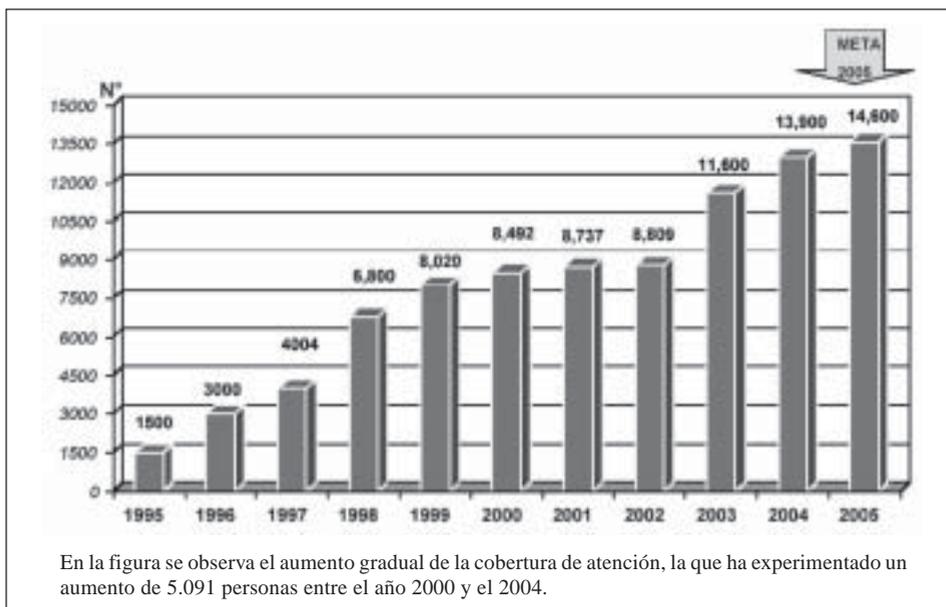
4. Garantía sobre alivio del dolor en pacientes terminales

En el capítulo de las intervenciones garantizadas que tienen que ver con la calidad de vida, están los cuidados paliativos para los enfermos terminales. Mejor dicho de la calidad de la vida que está en proceso de extinguirse. La inclusión de este problema de salud en el listado AUGE es la continuación del Programa de Alivio del Dolor establecido por el Ministerio de Salud en 1995 a instancias de los especialistas de la Unidad de Cáncer de la División de Programas de Salud y el Departamento de Salud de las Personas.

Los gráficos que siguen fueron tomados del Manual de Atención “Cómo cuidar al enfermo de cáncer avanzado en el nivel primario de atención” (MINSAL, 2004) y reflejan la intensidad del trabajo desplegado por la autoridad sanitaria en los últimos diez años, en colaboración con los médicos, químicos farmacéuticos y enfermeras que han promovido este notable esfuerzo.

La evolución del Programa nacional de Alivio del Dolor por cáncer y cuidados paliativos refleja un esfuerzo importante por parte de la comunidad médica y la autoridad que, teniendo ya una experiencia suficiente, permite incorporarla al sistema de garantías que significa AUGE. Este sistema, sancionado por ley, será obligatorio tanto para los beneficiarios del seguro público (FONASA, FF.AA.), como para los de los seguros privados (ISAPRE) (Figura 2).

Figura 2
Personas atendidas PAD y CP 1995-2004 Chile
Proyección 2005

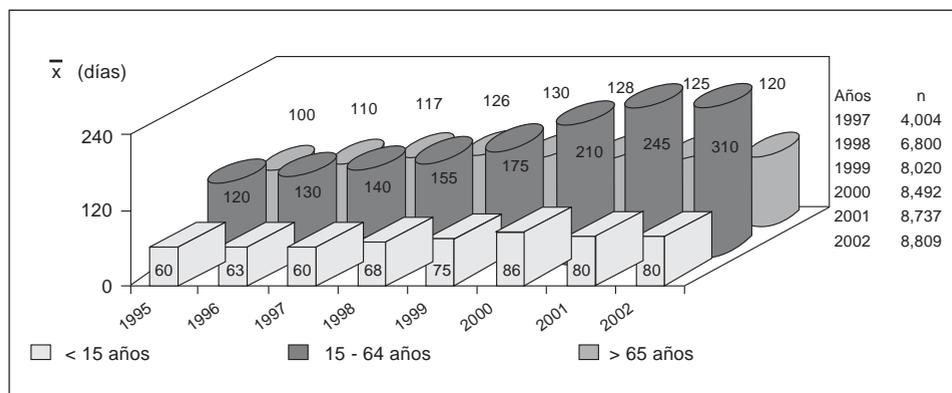


El número de pacientes que se ha ido atendiendo en este programa refleja su necesidad evidente, tanto desde el punto de vista de la equidad en el acceso a un beneficio indispensable, como desde la perspectiva de la capacidad de los especialistas de responder a una necesidad sentida por la población afectada y sus familiares.

Las estrategias y contenidos de ese programa han sido elaborados por un grupo de trabajo coordinado por el Ministerio de Salud, compuesto por médicos, enfermeras y químicos farmacéuticos. Ellos son parte de los equipos del programa en el sistema público y privado y de las sociedades científicas interesadas en el tema.

Poder calcular las necesidades de atención y sus costos eventuales era indispensable para poder planificar los recursos necesarios. Por ello, una de las primeras informaciones calculadas fue el de tiempo de sobrevida de los pacientes en el programa. Este se ha calculado en 127 días, es decir, 4 meses en promedio. Con este dato, obsérvese el gráfico respectivo, los responsables operativos y financieros saben a qué atenerse (Figura 3).

Figura 3
Indicador de Centinela
Tiempo promedio de sobrevida
PAD y CP Chile 1995-2002

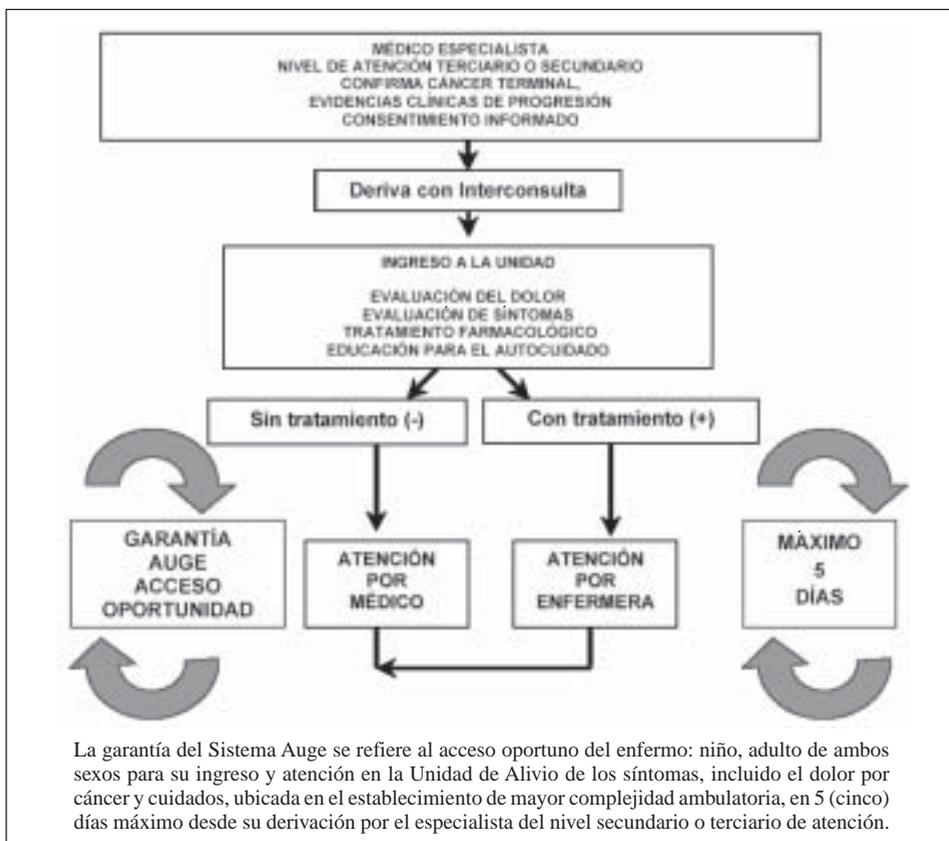


Otro aspecto importante de la operación del sistema de garantías es poder tener los parámetros y procedimientos para poder ingresar un paciente al programa y tratarlo adecuadamente. Para ello se ha elaborado el algoritmo contenido en el gráfico que se entrega a continuación, también tomado del Manual del Ministerio de Salud (Figura 4).

El algoritmo, autoexplicativo, recoge los elementos fundamentales del AUGE, las garantías de tiempo y calidad. Obsérvese que se dan los elementos para discriminar cuándo ingresar un paciente, a qué tipo de intervención y con qué tiempos máximos de espera para ello.

Para cumplir con este programa se han efectuado capacitaciones que han beneficiado a 850 personas, solo entre 2002 y 2003. Se han elaborado pautas y medido el consumo

Figura 4
Garantía Auge

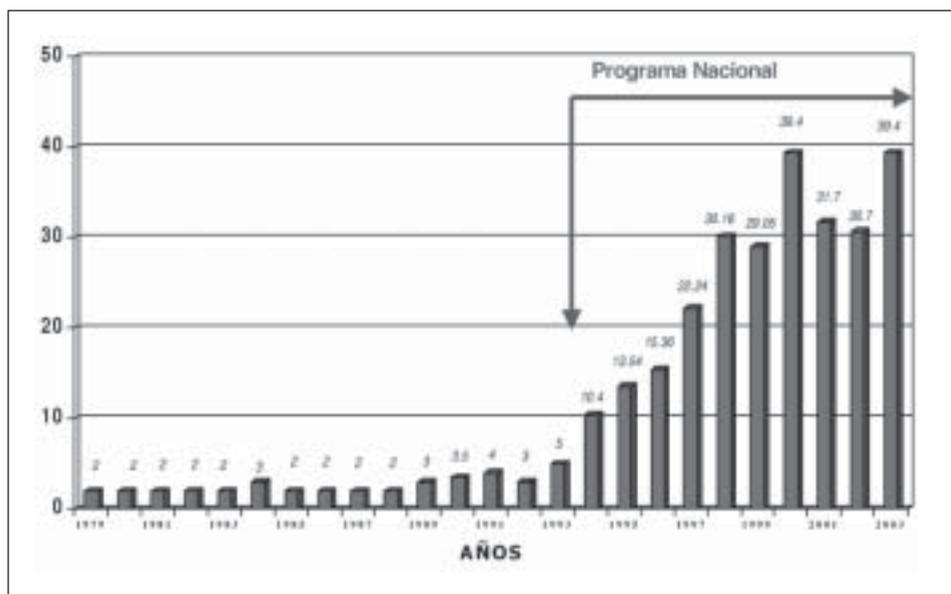


de morfina y otros analgésicos. El indicador de consumo de morfina ha sido creciente y ha llevado a Chile al nivel más alto en el uso controlado de este fármaco (2,64 mg per cápita por año en Chile).

Obsérvese el gráfico que sigue, tomado del documento ministerial de evaluación de 2003 (Figura 5).

Las estimaciones de costos para este programa contenidos en el Decreto 170 del Ministerio de Salud del 21 de noviembre de 2004 nos dicen que el costo mensual por paciente de este programa de cuidados paliativos para pacientes del sector público se estima en \$ 36.000 mensuales. Esto significa que el desembolso promedio por paciente para el sistema público, asumiendo una sobrevivencia de cuatro meses, será de \$144.000. Recordemos que la protección financiera para los pacientes que se benefician del AUGE es un componente esencial. Los cálculos para otorgar esta garantía en el sector privado deberían ser algo más elevados, pero no más allá de un 100 o 150%.

Figura 5
Indicador Centinela
Resultados - Impacto
Consumo Terapéutico de morfina en Chile
1979-2003



5. Conclusiones y comentarios

El sistema de salud de Chile está dando un paso adelante muy significativo con la presente reforma del año 2005. Ella representa un avance cualitativo y cuantitativo de gran nivel pues recoge muchas de las aspiraciones de las personas, expande los derechos y los hace reales mediante instrumentos específicos que obligan a todos los aseguradores y prestadores.

Los elementos principales de esta reforma sanitaria han sido el uso de la priorización y el establecimiento de garantías sobre las condiciones de salud ordenadas.

Las garantías explícitas son las de Acceso, Oportunidad, Calidad y Protección Financiera. Cada una de estas dimensiones tiene respaldo en leyes y reglamentos para su aplicación y ello, junto con el desenvolvimiento práctico de este cuerpo de procedimientos, indicará el resultado intermedio o final de esta iniciativa.

Toda priorización tiene conflictos éticos y políticos evidentes. No es un ejercicio fácil, requiere de coraje y de las debidas consideraciones a los principios de respeto a las personas y sus derechos esenciales. Por ello el ordenamiento de prioridades se ha hecho en este caso con instrumentos científicos provenientes de la epidemiología, pero también considerando las opiniones de los afectados, comunidad y líderes de opinión. Los debates

parlamentarios fueron intensos y acalorados, la oposición de los gremios profesionales llegó a niveles muy intensos, pero finalmente se logró consenso y se generó una gran expectativa sobre esta reforma.

En los países del primer mundo se intentan o están en desarrollo iniciativas semejantes. En Estados Unidos, la conocida experiencia del Estado de Oregon provocó polémicas y debates intensos que finalmente la hicieron fracasar. Sin embargo al ser pionera, generó una preocupación por la necesidad de buscar instrumentos de ordenamiento de prioridades y examinó sus implicancias éticas en gran profundidad. En estos años, Canadá y Australia están implementando iniciativas parecidas a la chilena, pero sus alcances son más modestos en amplitud y cobertura.

Muchos teóricos de las políticas de salud imaginan que poner entre las prioridades aquellas condiciones más sentidas por las personas, es una obligación, así lo hace el jesuita. The Rev. Michael D. Place, presidente y CEO de la Asociación Católica de salud de los EUA, quien dice:

“sí, debemos prohibir el suicidio asistido, pero debemos dar los pasos para mejorar el cuidado paliativo como parte de una reforma del sistema de salud”¹...

La inclusión del alivio del dolor en pacientes terminales representa nada menos que una consecuencia práctica del respeto a la dignidad de la persona humana. Por ello esta reforma sanitaria de Chile tiene un contenido humanista considerable.

¹ www.americamagazine.org/ Place Michael: *Health care Reform Equation*, March 26, 2001, vol. 184, N° 10.

Cuidados paliativos y control de síntomas en Chile. La experiencia de Clínica Familia

MARÍA MARGARITA REYES DONOSO
Psicóloga y Dra. en Educación
Clínica Familia para Cuidados Paliativos

BALDO SANTI
Fundador y Director Clínica Familia para Cuidados Paliativos

FLAVIO NERVI ODDONE
Profesor Titular
Dpto. de Gastroenterología
Pontificia Universidad Católica de Chile

Introducción

Los importantes progresos económicos y sociales de las últimas décadas en Chile han hecho emerger una serie de nuevas prioridades en el campo de la salud. Es notable la disminución significativa en la prevalencia de las enfermedades infecciosas, junto con el aumento impensado y la importancia de las enfermedades crónicas que afectan a todos los estratos sociales de la población, incluidos el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, las demencias, las enfermedades del aparato locomotor^(1, 2). Esto ha sido la consecuencia directa del aumento en la expectativa de vida, así como también de la rápida urbanización e industrialización de la sociedad que han impuesto importantes cambios en los hábitos, seguido ello de una mejoría en el acceso a los servicios de salud. Sin embargo, estas mejorías no han sido acompañadas por un apropiado control de los síntomas de los enfermos crónicos, particularmente el dolor, la disnea y los síntomas siquiátricos y del aparato digestivo así como los cuidados paliativos integrales como se entienden en los países desarrollados^(3, 4).

El Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS) coordinado por el Ministerio del ramo tiene la responsabilidad de atender aproximadamente al 70% de la población. Este servicio se desarrolla a lo largo de 26 áreas geográficas definidas como áreas sanitarias que operan a través de los hospitales públicos. Los trabajadores asegurados que contribuyen a Fonasa y sus dependientes tienen la opción de acceder a proveedores de salud privados, procedimiento que es usado habitualmente por no más del 15% de la población. Bajo este mismo sistema los empleados pueden pagar a través de copagos para el acceso a los servicios sanitarios públicos. Sin embargo, en esta área no más del 20% de los chilenos tienen acceso. De allí que la atención sanitaria en la población como un todo es bastante heterogénea^(2, 5).

Es notable, por otra parte, que los cuidados paliativos y el control de síntomas de las enfermedades crónicas, particularmente el dolor relacionado con el cáncer, no estén explícitamente cubiertos por ninguno de los sistemas de seguro de salud. El SNSS teóricamente debiera dar opioides y otras drogas para el control de síntomas de acuerdo con las necesidades de la población⁽⁶⁾. Sin embargo, ello no ocurre así regularmente debido a limitaciones de tipo económico y cultural. Este último aspecto se relaciona fundamentalmente con “el riesgo de adicción”, no solo entre la población general sino que especialmente en los grupos profesionales de la salud, incluyendo a los médicos generales y especialistas. En dramático contraste, la disponibilidad de opioides a través del SNSS ha aumentado marcadamente en la última década⁽⁶⁾. Esta inconsistencia se relaciona con la filosofía del sistema educativo médico chileno, el cual se encuentra muy influenciado, por una parte, por la cultura médica norteamericana y, por otra, con la falta de aplicación de un instrumento de evaluación apropiado para medir la calidad de vida de los pacientes que soportan enfermedades crónicas. Es interesante constatar que los problemas que enfrentan los pacientes incurables con síntomas crónicos en nuestro país son los mismos que uno puede identificar en países desarrollados, incluyendo los aspectos éticos relacionados con la muerte asistida, las terapias fútiles, y la insuficiente atención y cuidado de los pacientes terminales y sus familias.

El perfil de las enfermedades crónicas y las causas de muerte entre los chilenos

Las principales causas de muerte que afectan a la población chilena son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la cirrosis, la diabetes, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y los accidentes. Estos trastornos son responsables de aproximadamente el 70% de todas las muertes, porcentaje que es similar al observado en los países desarrollados. Por otra parte, la letalidad por cáncer varía según el sitio de origen del tumor: el cáncer de la vesícula biliar en la mujer y el del estómago en el hombre son los que tienen mayor impacto en la mortalidad de la población.

El sistema público tiene la infraestructura para la atención secundaria de los pacientes oncológicos; pero esta es deficiente, tanto en Santiago como en provincias. Existe una escasa capacidad profesional para poder aplicar esquemas terapéuticos a tiempo, tanto de quimioterapia, cirugía o radioterapia. Es lógico esperar, y así sucederá con mayor intensidad en el futuro, que el envejecimiento de la población exacerbará este problema al aumentar la demanda por servicios especializados relacionados sobre todo con cáncer.

Cuidados paliativos y control de síntomas

El control de síntomas y los cuidados paliativos como una atención integral para los enfermos incurables no representan un problema importante en la agenda de la opinión pública, ni tampoco entre los proveedores de salud, tanto estatales como privados. La calidad del cuidado de las personas que sufren de SIDA, cáncer metastático y otras enfermedades

crónicas varía considerablemente entre las instituciones de salud y depende muy especialmente de la capacidad y del interés individual de los médicos y las enfermeras a cargo de estos pacientes. La implementación de programas de salud para el adulto, en especial los orientados al control de síntomas y a los cuidados paliativos, generalmente se ha visto muy dificultada por la falta de financiamiento y por la ausencia de personal especialmente entrenado. Como resultado de ello, los cuidados paliativos no han sido una disciplina continua o sistemática y no se han desarrollado consistentemente como una política nacional.

A pesar de las mejorías observadas desde los comienzos de los 90^(2, 6-9), el sistema actual de la atención de salud del adulto incluyendo los cuidados paliativos en Chile está fragmentado y carece de un sistema de evaluación apropiado. Esto afecta la percepción de los ciudadanos sobre la calidad del cuidado que ellos están recibiendo a través de los sistemas de salud. También impide la diseminación de pautas y estándares de atención, incluyendo la organización de programas adecuados de cuidados paliativos tanto en el sistema público como en el sistema privado. La disponibilidad y accesibilidad a los servicios de oncología sigue siendo muy baja en el país y no existen programas académicos adecuados para entrenar a los médicos y al personal de la salud, ya sea en la práctica de la medicina paliativa o para entregar educación en cuidados paliativos multidisciplinarios para los diferentes profesionales de la salud incluyendo enfermeras, psicólogos, agentes pastorales y personal auxiliar. Curiosamente, han ocurrido importantes progresos, como la medida de decuplicar la disponibilidad de opiáceos implementada por el Ministerio de Salud en la última década. Esto contrasta con la inoperancia de la comunidad médica, tanto asistencial como académica, para desarrollar desde sus respectivas unidades programas conducentes a mejorar la atención y la calidad de vida de aquellos que están por morir^(2, 6-9). Otra causa probable de esta lenta incorporación de los cuidados paliativos en el sistema sanitario chileno está enclavada en las políticas orientadas a la curación más que a la prevención y cuidado de los enfermos que ya no tienen curación definitiva. Este modelo ha sido prevalente especialmente en el manejo del cáncer. Así en Chile, en las últimas cuatro décadas, se ha puesto poco énfasis en los cuidados paliativos multidisciplinarios. Sin embargo, algunas iniciativas han comenzado a fructificar en el último decenio. Son particularmente relevantes los esfuerzos que ha hecho el programa de cáncer del Ministerio de Salud para desarrollar modelos de atención multidisciplinaria y control del dolor en el ámbito ambulatorio y en los hospitales públicos. Sin embargo, uno de los problemas mayores ha sido la continuidad de estos programas debido al poco financiamiento y disponibilidad de personal adecuado. De hecho, en la práctica el grupo o la unidad de cuidados paliativos está constituido por una enfermera y un médico a jornada parcial, los cuales tratan de mantener el programa con una muy escasa integración y participación de los internistas y de los especialistas en medicina familiar. En general, estas áreas en los hospitales y clínicas, incluyendo los establecimientos universitarios, están primariamente focalizadas en el control del dolor más que en la existencia y aplicación de un programa de cuidados paliativos multidisciplinario. Esto tiene gran implicancia negativa debido a que expone a los estudiantes de medicina, enfermería, internos y residentes solamente hacia la aproximación orientada a la curación sin atención a una visión holística como la

comprendida en los cuidados paliativos en los estados avanzados y progresivos de las enfermedades crónicas. Los problemas culturales relacionados al uso inapropiado de opioides están muy presentes en nuestra sociedad.

Un apoyo importante para el desarrollo de un modelo moderno de control de síntomas y cuidados paliativos multidisciplinarios se ha originado en algunas instituciones, entre las que destacan, en años recientes, la Clínica Familia para cuidados paliativos, el Instituto Nacional del Cáncer y el Hogar de Cristo.

La experiencia de la Clínica Familia

La actividad en la Clínica Familia comenzó en 1989 dedicada en un comienzo a dar un apoyo complejo multidisciplinario a los pacientes más pobres y abandonados especialmente con SIDA, como una iniciativa de Caritas Chile. El desarrollo de las actividades asistenciales se hizo desde un comienzo a través del entrenamiento de enfermeras y voluntarios. En el año 1997, Caritas construyó la Clínica con aportes locales e internacionales y posteriormente el año 2002 fue entregada para su administración a la *Fundación Pro Dignitate Hominis* y a la *Orden de la Madre de Dios*.

La Clínica es una unidad asistencial moderna con 40 camas inserta en el área sur-oriente de Santiago en la comuna de La Florida, con un terreno de aproximadamente una hectárea. La Clínica está asistida por un grupo de 50 profesionales y auxiliares, y de ellos solo cuatro reciben sueldo; los otros profesionales son todos voluntarios. Asimismo, el sistema cuenta con 100 voluntarios permanentes para la atención ambulatoria, que dan servicios fundamentalmente al paciente y a su familia, insertos en sus comunidades. Desde el año 2000 la Clínica recibe enfermos incurables, independientemente del diagnóstico, especialmente enfermos de cáncer y de SIDA. En el último año la Clínica Familia dio atención a un total de 197 pacientes, de los cuales 170 fallecieron en sus dependencias. Además, alrededor de 400 pacientes fueron atendidos en sus casas por los voluntarios.

El apoyo financiero de la Clínica proviene de donaciones privadas en un 40% y aproximadamente un 60% son aportes que entrega FONASA. Ello permite tener disponibilidad de todas las drogas necesarias incluida la morfina oral y otros opioides de uso más restringido. En 1997 la Clínica Familia y la Pontificia Universidad Católica de Chile, a través de su Facultad de Medicina, firmaron un acuerdo de colaboración para desarrollar las áreas multidisciplinarias y utilizar la Clínica para fines docentes. Una de las actividades más importantes ha sido la mejoría en la calidad de las comunicaciones con la comunidad y el Servicio de Salud, donde se ha hecho una labor docente especialmente a nivel de enfermeras y auxiliares. Una dificultad no despreciable, que se ve por lo demás en todo el mundo, ha sido convencer a los jefes de departamentos y otras autoridades académicas acerca de la importancia que tiene la medicina paliativa para la educación médica, tanto de pregrado como de postgrado. La calidad y la labor de extensión de la Clínica Familia tuvo un especial reconocimiento al recibir el premio anual 2001 de la *International Association for Hospice and Palliative Care* (Recognition Award – Institutional Winner)⁽⁹⁾.

La Clínica Familia ha mostrado que el trabajo de los voluntarios bien preparados

tiene un valor incalculable para poder sostener una unidad asistencial de cuidados paliativos que sea altamente eficiente y económicamente sustentable. Ello depende muy especialmente de la selección apropiada de los voluntarios y de su adiestramiento. En Chile existen alrededor de 35 organizaciones voluntarias relacionadas con la atención médica, la mayor parte de las cuales trabajan en hospitales y están focalizadas a enfermedades específicas. Solo tres de estas organizaciones dan un entrenamiento dirigido a los cuidados paliativos: la Corporación Nacional del Cáncer, el Hogar de Cristo y la Clínica Familia. Las últimas dos organizaciones trabajan con enfermos incurables, y particularmente entre los más pobres. Es indudable que el contar en el futuro con voluntarios bien entrenados será un instrumento invaluable para desarrollar la medicina paliativa y los cuidados paliativos en el país.

La educación de los profesionales de la salud en cuidados paliativos y control de síntomas

Como se expresó, una limitación mayor para el adecuado control de síntomas y los cuidados paliativos para la población chilena está determinada por la educación y formación de los estudiantes del área de la salud en Chile. Esta orientación, basada fundamentalmente en el diagnóstico y el tratamiento, es la comúnmente encontrada en Norteamérica, que es por lo demás el modelo que ha seguido la educación médica en Chile en las últimas décadas. Es interesante constatar que en un estudio reciente, basado en una encuesta predeterminada que se administró a 300 médicos en programas de residencia, se obtuvieron, en síntesis, los resultados siguientes⁽¹⁰⁾:

1. El 80% de los encuestados consideró que la medicina y los cuidados paliativos son muy importantes en el desempeño profesional.
2. Solo un 20% recibió algún grado de formación en cuidados paliativos y atención de los pacientes moribundos y del total de encuestados solo un 25% de ellos consideró tener una capacidad adecuada en el manejo del control de síntomas y en los cuidados paliativos multidisciplinarios, incluyendo especialmente el manejo de los enfermos moribundos y de la familia.
3. Este estudio arrojó luces interesantes en cuanto puso en evidencia la necesidad imperiosa de que el sistema educacional chileno introduzca mejoras urgentes en esta materia en los programas de formación de los profesionales en medicina, enfermería y otras disciplinas.

Una política moderna para el desarrollo de cuidados paliativos en Chile

Las prioridades del sistema de salud chileno han sido tradicionalmente la maternal y la infantil. Sin embargo, debido a los limitados recursos disponibles en las dos últimas décadas para el tratamiento de los enfermos crónicos, el manejo de estas situaciones ha sido

muy insuficiente desencadenando gran sufrimiento para los pacientes y así también a sus familias por el importante impacto económico y el estrés social que significa enfrentar una enfermedad incurable. Los modelos de cuidados paliativos multidisciplinarios se necesitan en la formación de los profesionales de la salud, para expandir el crecimiento de la atención multidisciplinaria en una medicina más orientada al paciente y a las familias a lo largo del país. Un paso inicial fundamental debería consistir en modificaciones curriculares importantes en lo concerniente a control de síntomas, antropología, ética médica y en la aproximación multidisciplinaria para cuidados de los pacientes con enfermedades progresivas y terminales, a través del desarrollo de mejores técnicas de comunicación.

Los chilenos quieren y necesitan un cuidado humanista y compasivo para los enfermos incurables. Sin embargo, paradójicamente con las oportunidades que se han presentado para desarrollar programas de cuidados paliativos, los encargados de tomar las decisiones, tanto políticos como médicos, no le han dado al área las prioridades necesarias. El dinero generalmente se ha dirigido a mejorar las tecnologías, la infraestructura y la administración de los recursos de salud, pero no a apoyar la formación de cuadros multidisciplinarios de cuidados paliativos para desarrollar programas adecuados de formación de nivel universitario, en la comunidad y también en consultorios y hospitales. El trabajo político para desarrollar estas áreas se transforma hoy día en una necesidad imperiosa para poder modificar la actitud de la población, de los políticos, académicos, la Iglesia y los medios de comunicación.

El primer paso necesario para desarrollar un programa formativo en cuidados paliativos es inducir un cambio cultural en las instituciones de salud, incluidas las escuelas de medicina, donde el concepto de atención integral esté presente a todo nivel en la organización. Es necesario desarrollar investigación de buen nivel y educación de postgrado en todas las disciplinas relacionadas con el control de síntomas y los cuidados paliativos. Debemos ser capaces de demostrar que el cuidado compasivo y humano mejora enormemente cuando este está acompañado de buena ciencia y de buena tecnología. Todo esto es posible, considerando el grado de desarrollo científico y tecnológico del país. Este es el mayor desafío que se tiene en Chile para el futuro. Se deben reforzar los esfuerzos a nivel del país para el beneficio de los enfermos incurables a través de la educación y del entrenamiento al más alto nivel posible de los profesionales de la salud. Esto necesariamente desarrollará y aplicará modelos de cuidados que son consistentes con las características culturales y sociales de poblaciones específicas. Los dos objetivos mayores para el desarrollo de programas de cuidados paliativos en Chile son los siguientes:

1. Usar un instrumento de evaluación rutinariamente para poder tener información sobre el grado de efectividad que tiene el control de síntomas y los cuidados paliativos en los programas específicos de acuerdo con estándares internacionales.
2. Cambiar la cultura de las escuelas de medicina para mejorar las bases científicas de la evaluación de la calidad de vida y los programas educativos en farmacología clínica, control de síntomas, comunicación y aspectos relacionados con la ética y los problemas de los enfermos incurables que están por morir. Los cuidados pa-

liativos deben ir a formar parte de la educación también muy especialmente de los asistentes sociales, abogados, economistas, psicólogos, sacerdotes y pastores.

Referencias

1. *A World Bank country study. Chile. The adult Health policy challenge.* The World Bank, Washington DC. 1995.
2. F. Nervi, M. Guerrero, M. Reyes, B. Nervi, A. Cura, M. Chávez, L. Derio. 2003. "Symptom control and palliative care in Chile". *J. Pall. Care Pharmacother.* 17: 13-22.
3. B. Nervi, H. Gac, E. Valenzuela, F. Nervi. 2004. "Care of the elderly in developing countries". En: *Palliative Care in Developing Countries: Principles and Practice.* Eds. E. Bruera, L. De Lima, R. Wenk, W. Farr. IAHPC Press (Houston, USA), págs. 257-268.
4. Doyle D., Hanks G., MacDonald N. Introduction. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine.* 2nd ed., New York, Oxford University Press, 1999.
5. Ministerio de Salud. Departamento de Epidemiología. *Causas de Mortalidad*, 1998. Disponible en <http://minsal.cl>. Acceso Abril, 2005.
6. Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. Disponible en <http://minsal.cl>. Acceso Abril, 2005.
7. Rico M. A., Cura M. A. "Impacto del programa en el mejoramiento de la atención oncológica". *El Dolor* 1997; 5: 11-14.
8. Rico M. A. *Palliative care program monitors access to care in Chile.* Disponible en http://www.whocancerpain.wisc.edu/eng/10_3/Chile.html. Acceso Abril, 2005.
9. Clínica Familia for Palliative Care. 2002. Disponible en <http://www.hospicecare.com>. Acceso Abril, 2005.
10. P. Vial, P. Ibáñez, A. Umaña, M. M. Reyes, P. Viviani, F. Nervi. 2004. "Autoevaluación sobre formación en medicina paliativa en una cohorte de residentes". *Rev. Méd. Chile* 132: 445-452.

El trabajo de duelo

ELIANA GUIC SESNIC
PhD, Profesor Adjunto, Área Psicología de la Salud
Escuela de Psicología
Pontificia Universidad Católica de Chile

ALBERTO SALAS NICOLAU
MD Servicio Salud Aysén

1. Manifestaciones psicológicas del duelo

El duelo es la reacción ante una pérdida que puede ser la muerte de un ser querido, pero también la pérdida de algo físico o simbólico, cuya elaboración no depende del paso del tiempo sino del trabajo que se realice. Claramente cambia el curso normal de la vida de una persona pero es un proceso normal. Esta es una definición general, que permite incluir a algunos de los autores más relevantes que han trabajado en el tema (Freud, 1917; Lindemann, 1944; Bowlby, 1961; Rando, 1983; Parkes & Weiss, 1983; Niemyer, 2000).

Ha habido múltiples intentos de describir las manifestaciones psicológicas del duelo o etapas por las que pasa una persona que pierde a un ser querido. En la Tabla 1 se ha hecho corresponder las etapas de diferentes autores con las de Rando: Evitación, Confrontación y Restablecimiento (Rando, 1984). Aunque existe una equivalencia solo parcial entre los autores, hay una progresión de fases que es común y que nos interesa resaltar ya que lleva a la elaboración del duelo.

Se atribuye a Freud (1917) el haber delineado el estudio de los procesos psicológicos del duelo durante el siglo XX. Lindemann (1944) refuerza el modelo propuesto por Freud y define etapas del duelo en base a observaciones de personas que perdieron a sus familiares en forma trágica. Bowlby, el autor más importante en el tema, propone su primer modelo sobre las etapas del duelo en 1961, basado principalmente en los influyentes trabajos de Freud y Lidemann. Originalmente plantea la existencia de tres etapas: añoranza y búsqueda de la persona perdida, desorganización y reorganización. Posteriormente (1969, 1980) Bowlby describe la etapa de embotamiento. Esto como consecuencia de los resultados de un trabajo en el que entrevistó a un grupo de 22 mujeres viudas en cinco oportunidades durante el duelo (Parkes, 1964; Bowlby & Parkes, 1970). Las ideas sobre el duelo propuestas en estos trabajos guardan gran similitud con su conocida teoría del apego (1969, 1973, 1980). En esta, Bowlby teorizó que los niños pequeños forman temprano en su vida un lazo con la figura materna, cuya ruptura lleva a la ansiedad de separa-

ción. Los mecanismos para afrontar esta separación serían sustancialmente los mismos que son observados cuando un niño mayor o un adulto pierde a una figura amada.

Tabla 1
Manifestaciones psicológicas del duelo

Rando (1984)	Lindemann (1944)	Bowlby (1961; 1980)	Parkes & Weiss (1983)
– Fase de evitación: Conmoción (<i>shock</i>) y negación	– Conmoción e incredulidad	– Embotamiento de la sensibilidad	– Reconocimiento intelectual y explicación de la pérdida
– Fase de confrontación	– Duelo agudo.	– Añoranza y búsqueda – Desorganización y desesperanza	– Aceptación emocional de la pérdida
– Fase de restablecimiento	– Resolución del proceso	Reorganización	– Adquisición de una nueva identidad

A continuación se describen brevemente los aspectos de cada fase del duelo en los que hay acuerdo entre los diferentes autores, señalando cuando es necesario las diferencias entre ellos.

Fase de evitación

La persona está agobiada por el impacto, se siente embotada, incrédula, desorientada, confundida, incapaz de comprender lo que pasó. Existe un deseo de evadir el terrible hecho de haber perdido al ser amado, una reacción de *shock* debido a que no es posible asimilar la realidad de la pérdida. También suele producirse una interrupción de los aspectos automáticos y cotidianos de la vida.

La mayoría de los autores incluye en la fase de evitación tanto el *shock* o embotamiento como la negación ante el reconocimiento inicial de lo sucedido. Después del *shock* se produciría el comienzo de un darse cuenta intelectual. Este hace aparecer la negación, que también es natural y, en este punto, terapéutica, al permitir ir absorbiendo la realidad lentamente, previniendo el verse superado. Parkes y Weiss (1983) agregan que el duelo desarrolla una explicación de la pérdida, identificando alguna causa inevitable de la muerte, lo que le permitiría bajar la vigilancia y ansiedad de enfrentar una nueva pérdida.

Fase de confrontación

En esta fase se sienten las emociones más intensas, aunque la expresión de estas es variable. Según Bowlby (1980), se caracteriza por una motivación poderosa de recuperar el objeto perdido y por la presencia de rabia.

Existe un estado de excitabilidad psicológica aumentada, que se manifiesta como irritabilidad, ansiedad, tensión y que formaría parte de la conducta de búsqueda. El doliente repasa obsesivamente todos los hechos de la vida del ser perdido, las circunstancias de su muerte, qué se pudo y no pudo haber hecho. Según Parker y Weiss (1983) esta es la característica más típica del duelo. Incluso se puede manifestar de manera física, a través de dolores y visiones. Se describe una sensación de sentir la presencia del ser querido y de sueños vívidos.

Se fluctúa entre esta búsqueda y el desengaño repetido, la esperanza intermitente, la rabia y la culpa. Pero al mismo tiempo, en forma paralela a este proceso, habría una tristeza profunda, añoranza, congoja y accesos de llanto, como una forma de reconocer que la recuperación es imposible (Bowlby, 1980).

Existen dos emociones habitualmente presentes en esta fase y que causan problemas por la respuesta social que gatillan (Rando, 1984). La rabia, emoción que siempre se espera como respuesta a la privación de algo deseado y que se considera la emoción más importante de esta etapa (Bowlby, 1980). Se puede dirigir a otras personas o cosas y es común que sea contra el difunto, lo que es complicado por ser mal visto por la sociedad. La otra emoción difícil de acoger por los demás como normal y esperable es la culpa. Puede haber culpa por estar vivo y que el amado no lo esté; por no haberlo protegido de la muerte; por sentir rabia o por sentir alivio, al verse libre de una gran responsabilidad. Incluso el hecho de llorar puede generar culpa, si se percibe como una pérdida del control.

Hay numerosos síntomas depresivos que se dan como parte del duelo, sin constituirse necesariamente en una depresión propiamente tal como: ahedonia, retraimiento social, apatía, desesperanza, pérdida de concentración y de la capacidad para tomar decisiones, síntomas fisiológicos como problemas de sueño y alimentación, etc.

Otra reacción habitual es el sentimiento de mutilación, que nace del concepto de que una parte del doliente ha muerto con el difunto: la parte de su vida que justamente compartían, y que no va a reemplazarse con relaciones nuevas, aunque sean de carácter similar.

Se puede sentir pánico o ansiedad generalizada, que se debería a una aprensión por lo desconocido de la situación que se vive. Generalmente se presenta en las mañanas cuando el deudo se despierta y siente que tiene que enfrentar un nuevo día sin la persona querida. También se presenta una sensación de vulnerabilidad causada por la pérdida actual y los recuerdos de separaciones y pérdidas previas. La percepción de estar actuando distinto de lo habitual hace que sea más aterradora y dolorosa esta fase, por lo que es importante asegurar a los deudos que sus sentimientos son legítimos.

Fase de restablecimiento

Solo si se tolera la emocionalidad de la etapa previa se puede llegar a aceptar que la pérdida es permanente y a moldear la vida con una nueva forma. Esta redefinición de sí

mismo implica renunciar definitivamente a toda esperanza de recuperar a la persona perdida (Bowlby, 1980). Esta fase es una gradual declinación del duelo, marcando el inicio de la reinserción emocional y social al mundo cotidiano. El individuo empieza a examinar su nueva situación y a considerar las posibles maneras de enfrentarla. La pérdida no se olvida, pero se pone en un lugar especial y la energía emocional se reorienta hacia nuevas relaciones (Bowlby, 1980; Worden, 1982).

2. El trabajo de duelo

El término *trabajo de duelo* es apropiado, pues el duelo requiere de la utilización de energía tanto física como emocional. Usualmente los deudos no están preparados para trabajar con sus intensas reacciones emocionales por un periodo prolongado y/o no comprenden la necesidad de aceptarlas y expresarlas. Asimismo, las personas que rodean al deudo tienen dificultades para evaluar adecuadamente los requerimientos que este proceso exige, el que normalmente se percibe como dependiente solo del paso del tiempo. Esto determina que las personas que rodean al deudo frecuentemente no proporcionen el apoyo social o emocional necesario para que este pueda realizar su trabajo de duelo y luto. De hecho, las expectativas poco realistas de nuestra sociedad y las respuestas inapropiadas a las reacciones normales del doliente suelen hacer de la experiencia de duelo algo mucho más difícil de lo que podría ser. Por ejemplo, si no se les dijera a los dolientes que sean valientes, tendrían menos conflictos con la expresión de sus emociones.

El trabajo de duelo incluye no solo a la persona muerta, sino también a todas las ilusiones y fantasías, las expectativas no realizadas que se tenían para esa persona y la relación con ella. Es poco frecuente que esto se identifique como pérdidas simbólicas, que deben ser trabajadas. Hay que buscar no solo lo que se perdió en el presente, sino también en el futuro. No es menos pérdida y también debe ser objeto del trabajo de duelo.

3. Modelos teóricos y el trabajo de duelo

Los autores que hemos mencionado trabajan en base a un enfoque teórico común, el psicoanálisis. Como hemos visto, destacan la importancia de procesos y emociones similares durante el duelo. Sin embargo, se puede observar una evolución desde una definición del duelo en términos de mecanismos intrapsíquicos universales a una en la que el duelo es visto como un proceso más activo, en el que se incorporan diferencias individuales y contextuales.

Lindemann, a pesar de que es el que habla originalmente de “trabajo de duelo”, lo define como un proceso psicológico relativamente pasivo y universal. Sucede algo que la persona no desea, la muerte de un ser querido, que produce en los deudos una secuencia de reacciones psicológicas que estos no eligen, pero que serían las que permiten elaborar el duelo. Esta elaboración consiste fundamentalmente en retirar la energía desde el objeto significativo que se ha perdido, para dedicarla a nuevas relaciones. En este autor, como en

otros que basan su posición en el psicoanálisis, el desapego, que significa emanciparse del lazo con el fallecido, es el objetivo central del trabajo de duelo.

Bowlby se aparta de la tradición estrictamente psicoanalítica y también reconoce la influencia de otras disciplinas y enfoques, como de la psicología cognitiva y la etología. El duelo, para Bowlby, es una respuesta adaptativa, que se basa en el valor del apego en la sobrevivencia. Señala la importancia de condicionantes sociales en el duelo y de la redefinición del sí mismo y de su contexto. La causa para no lograr un duelo normal (“duelo crónico” y “ausencia prolongada de aflicción consciente”) implica que existen lazos con el fallecido. Esto lleva a un impulso de búsqueda, lo que explica la ausencia de pesar y tristeza que se puede dar en ambas variantes del duelo patológico. En ambas el duelo está inconcluso: el duelo crónico significaría quedarse en la fase de añoranza y búsqueda y la ausencia de aflicción en la fase de embotamiento (Bowlby, 1980).

La idea del duelo, como un proceso de etapas relativamente universales, también la encontramos en Kübler-Ross (1969). En su conocido libro *On Death and Dying*, menciona la negación, rabia, negociación, depresión y aceptación. Estas etapas ayudan a comprender el proceso por el que pasa el enfermo terminal al vislumbrar su propia muerte o, mejor dicho, la pérdida de la propia vida. Este es el objetivo para el que fueron originalmente propuestas por la autora. Sin embargo, también se han usado para describir el proceso que ocurre en el deudo, no siempre teniendo en cuenta la diferencia entre los dos procesos.

Worden (1982) y Rando (1984) conciben el duelo como un proceso más activo, se cambia la idea de pasar por fases o etapas a la de realizar “tareas”, para que haya un trabajo de duelo efectivo. Las tareas de Worden son: Aceptar la realidad de la pérdida; Experimentar el dolor de la pérdida; Adaptarse a su medio, en el que ahora falta el ser querido, y Retirar la energía emocional desde la persona que falta, reinvirtiéndola en otras relaciones. Rando (1983) además enfatiza que se debe tomar en cuenta la idiosincrasia de cada duelo, la que estaría determinada por una combinación única de factores psicológicos, sociales y fisiológicos, como los que mencionamos más adelante como condicionantes del duelo. Como vemos, para estos dos autores el trabajo de duelo es más activo y particular.

Recientemente ha surgido un nuevo modelo teórico del duelo, que puede verse como una alternativa o como producto de la evolución de la corriente teórica clásica, que hemos expuesto. Niemeyer (2000) realiza un análisis del proceso del duelo desde una perspectiva constructivista. Este autor define duelo como una reconstrucción de significados y destaca lo particular y lo activo en el proceso de duelo, a diferencia de lo universal y pasivo de los autores más tradicionales. La elaboración del duelo está determinada no solo por las emociones, sino también por el contexto relacional y los significados únicos del doliente, los que tienen que ser reconstruidos después de la pérdida. La cultura y las creencias espirituales son determinantes relevantes del significado particular de la pérdida para cada persona. El modelo de Niemeyer permite integrar aportes que se han realizado recientemente, desde la antropología y la sociología, al estudio del duelo (Parkes et al., 1997; Klass, 1999; Kellerhear, 2002).

En términos del trabajo de duelo, este nuevo enfoque plantea, al igual que la postura más tradicional, que se necesita reconocer la realidad de la pérdida y abrirse al dolor. La

diferencia se presenta principalmente en lo que se ha llamado fase de reorganización o restablecimiento, cuyo objetivo está determinado en forma importante por la concepción de lo que es un duelo elaborado. La propuesta de Niemeyer fundamentalmente permite una mayor amplitud en los procesos que llevan la elaboración.

Esta amplitud significa, por una parte, que no necesariamente el deudo debe “dejar ir” o renunciar a la relación con la persona desaparecida. Se ha descrito que las experiencias de *contacto o alucinatorias* con seres queridos son comunes y normales durante el duelo. La mayoría de los deudos, por ejemplo, sigue sintiendo la presencia de la persona fallecida y manifiestan que esto les proporciona consuelo y les anima a seguir con su propia vida (Datson y Marwit, 1997; Klass, 1997). En el trabajo de Datson y Marwit, un 30% de los deudos tiene una sensación asociada a esta presencia, como por ejemplo la sensación de que la persona está sentada a los pies de la cama. Alrededor de un 20% dice haber visto u oído a su ser querido. Estas evidencias son incorporadas por Niemeyer, quien postula que la muerte transforma las relaciones con la persona querida, en lugar de ponerles fin. Esto implicaría que no es necesario distanciarse de los recuerdos del ser querido, sino “convertir una relación basada en la presencia física en otra basada en la conexión simbólica”... “Conservando esta relación que fue fundamental para nosotros en el pasado, podemos dar continuidad a una historia vital interrumpida por la pérdida, emprendiendo el duro trabajo de inventar un futuro lleno de sentido” (Niemeyer, 2000, pág. 75 y 76).

Por otra parte, se postula una reconstrucción de significados que permite contemplar las creencias particulares, teniendo como telón de fondo la cultura a la que uno pertenece, sin connotaciones *a priori* de anormalidad.

Por último, la amplitud en la elaboración del duelo permite incluir el crecimiento. El mundo de la persona queda transformado por la pérdida. La reconstrucción de un nuevo mundo de significados que tenga sentido no necesariamente lleva a la “normalidad” previa a la pérdida, sino que da la oportunidad de llegar a un estado de mayor desarrollo personal.

4. Condicionantes del duelo

Cada duelo es condicionado por la interacción única de múltiples factores (Worden, 1983; Niemeyer, 2000), cada uno de los cuales va a pesar de manera diferente en cada caso particular. A modo de breve resumen presentamos en la Tabla 2 una clasificación de estos factores según se encuentran en la esfera psicológica, social o fisiológica del doliente.

El deudo trabaja su duelo principalmente en base a los factores psicológicos. Aunque también es importante prestar atención a los factores fisiológicos, de forma de mejorar las fortalezas del deudo tanto desde una perspectiva biológica como psicológica. Por ejemplo, es fácil pensar cómo puede complicarse el proceso de duelo en una persona que tiene un problema de adicción o tiene comprometida su propia salud física.

Los factores mencionados en la Tabla 2 resuenan fácilmente con las experiencias de pérdida que cada uno de nosotros ha tenido. Sin embargo, queremos destacar la importan-

Tabla 2
Factores condicionantes del duelo

Factores psicológicos	Factores sociales	Factores fisiológicos
<p>Factores del doliente:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Personalidad, inteligencia, salud mental. – Experiencias pasadas de duelo. – Pérdidas secundarias: número, tipo y calidad. Por ej.: roles que ocupaba el difunto en el sistema social del deudo. – Otras crisis y estresores concurrentes – Percepción de realización del difunto en vida – Creencias religioso-filosóficas y valores. <p>Factores de la relación</p> <ul style="list-style-type: none"> – Asuntos pendientes – Cualidades de la relación perdida <p>Factores de la muerte</p> <ul style="list-style-type: none"> – Circunstancias particulares: muerte súbita v/s esperada, largo de la enfermedad previa, existencia de duelo anticipado. 	<ul style="list-style-type: none"> – El sistema de soporte social del individuo – Estatus educacional y económico – Rituales funerarios 	<ul style="list-style-type: none"> – Drogas y sedantes – Salud física – Nutrición – Descanso y sueño – Ejercicio

cia de algunos de estos, como percibir que la muerte del ser querido pudo haberse prevenido. Dado que la culpa es una de las reacciones normales y esperadas –y encontrada casi universalmente– el hecho de sentir que la muerte pudo haberse prevenido aumenta estos sentimientos hasta lo indecible. Esto redundante en una mayor angustia, una etapa de confrontación más difícil, y por lo tanto un duelo más complejo. Un ejemplo de esto es la muerte en un accidente, los que casi siempre se perciben como prevenibles. El caso extremo es cuando un padre pierde a un hijo en un accidente. El rol del padre como cuidador del hijo contribuye a que este duelo sea el más complicado de desarrollar.

Las pérdidas secundarias son otro factor condicionante relevante. Estas se definen como aquellas pérdidas derivadas de la muerte del ser querido. Por ejemplo, al perder a un cónyuge se puede perder a la vez tanto un compañero, la posición económica y la vida sexual. Al perder a un hijo se puede perder a un amigo y a un socio. Estas pérdidas deben ser identificadas para poder ser enfrentadas y superadas con éxito.

Las creencias y valores del deudo son fácilmente reconocibles como un asunto gravitante en la determinación del proceso del duelo, así como también el apoyo social, tanto en términos psicológicos como instrumentales. Estos aspectos destacan no solo en los ritos funerarios, sino que en todas las fases del duelo.

Referencias

1. Bowlby J. *El Apego y la Pérdida: El Apego*. Barcelona: Paidós Psicología Profunda, 1998. (Publicado originalmente en Inglés en 1969).
2. Bowlby J. *El Apego y la Pérdida: La separación*. Barcelona: Paidós Psicología Profunda, 1985. (Publicado originalmente en Inglés en 1973).
3. Bowlby J. *El Apego y la Pérdida: La pérdida*. Barcelona: Paidós Psicología Profunda, 1997. (Publicado originalmente en Inglés en 1980).
4. Bowlby J. "Process of mourning". *International Journal of Psychoanalysis* 42, 317-340, 1961.
5. Bowlby J. y Parkes C. M. "Separation and loss within the family". In: *The Child in his family*. (Anthony E.J. Ed.). New York: Wiley, 197-216, 1970.
6. Datson S. y Marwit S. "Personality constructs and perceived presence of deceased loved ones". *Death Studies* 21:131-146, 1997.
7. Engel, G. "Grief and Grieving", *American Journal of Nursing*, 1964, 64:93-98.
8. Freud S. "Mourning and melancholia" (1917). En: *Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud* (Vol. 14). London: Hogarth Press, 1957.
9. Kellerhear A. *Grief and loss: past, present and future*. M.J.A. 177: 176-177, 2002.
10. Klass D. "The deceased child in the psychic and social worlds of the bereaved parents during the resolution of the grief". *Death Studies* 21: 147-176, 1997.
11. Klass, D. *The spiritual lives of bereaved parents*. Philadelphia: Taylor & Francis, 1999.
12. Kübler-Ross E. *On Death and Dying*. New York: Macmillan Pub. Co, 1969.
13. Lindemann E. "Symptomatology and management of acute grief". *American Journal of Psychiatry*, 1944, 101:141-148.
14. Niemeyer A. "Lessons of Loss". *Psychoeducational Resources*, Inc., Florida: Keystone Heights, 2000.
15. Parkes C. M. & Weiss R.S. *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books, 1983.
16. Parkes C. M. "The effects of bereavement on physical and mental health: A study of case-records of widows". *British Medical Journal* 2: 274-279, 1964.
17. Parkes C. M. Laungani P. y Young B. (Eds.). *Death and bereavement across cultures*. London: Routledge, 1997.
18. Rando, T. A. "An investigation of grief and adaptation in parents whose children have died from cancer". *Journal of Pediatric Psychology*, 1983, 8:3-20.
19. Rando, T. A. *Grief, Dying and Death*. Illinois: Res. Press Co., 1984.
20. Worden J. W. Grief. "Counseling and grief therapy": *A handbook for the mental health practitioner*. New York: Springer, 1982.

Sanatorios para tuberculosos: auge y decadencia

IGNACIO DUARTE GARCÍA DE CORTÁZAR
Profesor Titular
Programa Estudios Médicos Humanísticos
Pontificia Universidad Católica de Chile

La presente reseña tiene como objeto recordar la génesis de los sanatorios para tuberculosos en Europa y Estados Unidos y, a través de algunos ejemplos, señalar aspectos importantes de su desarrollo y posterior declinación, a manera de preámbulo para futuras comunicaciones sobre la historia de dichos establecimientos en Chile.

Antecedentes

A mediados del siglo XIX, la tuberculosis, conocida como tisis o consunción, hacía estragos. Datos de 1815 establecían que la enfermedad era tan frecuente que exterminaba prematuramente a alrededor de la cuarta parte de los habitantes de Europa; en las ciudades del este de Estados Unidos la tasa de mortalidad por tuberculosis era del orden de 400 por 100.000 habitantes¹.

Si bien lentamente se había ido extendiendo la noción de que la consunción se propagaba por contagio, muchos médicos de renombre la consideraban un mal hereditario. Aunque en 1865 Jean Antoine Villemin comunicó en Francia que había provocado la enfermedad en conejos mediante la inoculación de material de lesiones de pacientes fallecidos por tisis, habría que esperar hasta 1882, año en que Robert Koch demostró en Alemania que el agente causal era una bacteria. Incluso después de este trascendental descubrimiento pasarían más de 50 años para hallar medicamentos efectivos contra el bacilo.

Entre los múltiples tratamientos que a través de los siglos se recomendaban para la consunción, figuraban medidas como dietas restringidas, purgas y sangrías. Desde la Edad Media se atribuía a los reyes el poder de curar las escrófulas, forma clínica caracterizada

¹ Dubos R., Dubos J. *The white plague*. Capítulo 1: Rutgers University Press, New Brunswick, New Jersey 1996.

por aumento de volumen de los ganglios linfáticos cervicales. Se creía que el soberano, con solo tocar a los pacientes y recitar una oración, sanaba la enfermedad. Esto dio origen a ceremonias multitudinarias en que miles de peregrinos acudían a ser tocados por el rey. En la escena III del acto IV de Macbeth, Shakespeare incorporó el siguiente diálogo:

...¿Va a salir el rey?

Sí, señor; hay una turba de infelices que esperan de él su curación. Su enfermedad desafía todos los esfuerzos del arte; mas, en cuanto les toca, tal es la santidad que el Cielo ha concedido a su mano, se restablecen inmediatamente.

... ¿De qué dolencia se trata?

La llaman el mal del rey. Es una cura milagrosa de este virtuoso príncipe, que varias veces, desde que vine a Inglaterra, se la he visto hacer. De cómo se entiende con el Cielo, mejor lo sabe él que nosotros; pero personas atacadas de extrañas dolencias, hinchadas y cubiertas de úlceras que daba lástima de verlas, desahuciadas de la Medicina, las cura colgándoles del cuello una medalla de oro, mientras recita piadosas oraciones.”²

En el siglo XIX se fueron imponiendo dos corrientes orientadas a modificar la terapia de la tuberculosis:

La primera corriente consistía en destinar establecimientos exclusivos para hospedar a los tuberculosos, sea con una motivación caritativa para asistirlos en sus últimos días, o bien para administrarles los tratamientos considerados más adecuados en ese momento. Anteriormente, en 1645, una piadosa dama había establecido en Reims, ciudad en que eran coronados los soberanos franceses, el Hospital Saint Marcoul, destinado a acoger enfermos que habían acudido al toque del rey y no se habían sanado. En el siglo XIX se fundaron sucesivamente en Londres: el *Royal Chest Hospital* en 1814, en 1841 el *Brompton Hospital for Consumption and Diseases of the Chest* como “un asilo para pacientes consuntivos y como un medio para profundizar el conocimiento de la enfermedad”³; en 1848 se erigió el *City of London Hospital for Diseases of the Chest*. Por su parte, en Estados Unidos, Harriet Ryan, una peluquera de Boston, siguiendo las prácticas caritativas de su madre, acogía a tuberculosas terminales en su casa para cuidarlas y confortarlas, dado que el *Massachusetts General Hospital*, el único de la ciudad, no recibía pacientes con enfermedades crónicas. Más adelante arrendó el subterráneo de una iglesia donde instaló en 1857 el Hogar de la Calle Channing para Mujeres Enfermas Indigentes (*Channing Street Home for Sick and Destitute Women*) con 7 camas, donde se les daba atención de enfermería y tratamiento, de acuerdo con las indicaciones de dos médicos voluntarios⁴.

La segunda corriente acerca del tratamiento de los pacientes consuntivos era manifestación de un “despertar sanitario”, por el cual se sostenía que la pureza del aire, el agua

² Shakespeare W. “La tragedia de Macbeth”. En: *Obras completas*. Aguilar, Madrid 1965.

³ Ayvazian F. “History of tuberculosis”. En: L. B. Reichman, E. S. Hershfield (Eds.): *Tuberculosis; a comprehensive international approach*. Capítulo 1. Marcel Decker, Inc., New York 1993.

⁴ Kass A. M. *A brief history of the Channing Laboratory*. www.channing.harvard.edu/kass.htm

y el alimento eran esenciales para una vida saludable⁵. En este sentido la exposición al aire fresco se consideraba de primera importancia. Así Sydenham, el “Hipócrates inglés” del siglo XVIII prescribía a los tuberculosos largos paseos a caballo. Otros recomendaban viajes por mar, temporadas en climas agradables y descanso.

El primer ejemplo documentado de una institución específica para el tratamiento al aire libre de la tuberculosis fue la *Royal Sea Bathing Infirmary for Scrofula*, organizada en 1791 por un médico inglés de apellido Lettson, basado en la observación de que los pescadores no sufrían de escrófula. Lettson aparentemente solía enviar a sus pacientes pudientes a pasar temporadas en climas marítimos. Con la idea de proporcionar a los pobres una oportunidad semejante, levantó en la costa de Margate, Inglaterra, un establecimiento con 36 camas para recibir a niños escrofulosos durante una temporada para que tomaran baños de mar. El hospital se amplió en ochenta camas en 1800. Estaba diseñado de modo que los niños podían dormir en galerías al aire libre.

A principios de 1800, aumentaba el número de médicos ingleses que cuestionaban la práctica –extendida en aquella época– de relegar a los pacientes tuberculosos en habitaciones estrechas y con una alimentación exigua. En este sentido destacaban las ideas de George Boddington, que sostenía que la tuberculosis era curable mediante medidas higiénicas sencillas: Estas consistían en trasladarse al campo en un lugar elevado y seco, sin variaciones importantes de la temperatura, con una atmósfera libre de bruma y humedad. Allí el enfermo debía hacer caminatas al aire libre en la mañana temprano hasta donde lo permitieran sus fuerzas, aumentando gradualmente la distancia hasta que pudiera mantenerse fácilmente por varias horas al día. Recomendaba además un trago de buen vino para aquietar el pulso, una cena sustanciosa para recuperar el peso, y una píldora de opio en la noche para inducir el sueño. La Real Academia de Medicina criticó acremente la posibilidad de tratar la enfermedad con aire puro, diciendo que tal idea tenía quinientos años de antigüedad y ya había sido descartada: esto concordaba con la persistente opinión de muchos médicos de que el aire puro y la comida abundante eran venenos para el paciente consuntivo.

En 1853 el gobierno de Lucca, en la Península Itálica, empezó a enviar niños escrofulosos a tomar baños de mar en Viareggio⁶.

Se formaliza el concepto de sanatorio para tuberculosos

La obra del alemán Hermann Brehmer marcó un hito en el tratamiento de la tuberculosis en el mundo. Ejercía como médico en la localidad de Göbersdorf, situada en un valle a unos 500 metros sobre el nivel del mar en la provincia prusiana de Silesia. Su tesis doctoral se tituló: *Acerca de las leyes que atañen al inicio y progresión de la tuberculosis en los pulmones*. Había llegado a las siguientes conclusiones: 1) La tuberculosis era una enfer-

⁵ Dubos R., Dubos J. Óp. cit. Capítulo 13.

⁶ Dubos R., Dubos J. Óp. cit. Capítulo 13.

medad curable, como lo demostraban los hallazgos de Rokitsanski que, en el 90% de las autopsias de individuos fallecidos por diferentes causas, encontraba cicatrices atribuibles a lesiones pulmonares tuberculosas curadas. 2) La vida en lugares altos tiene un efecto benéfico, concepto transmitido a Brehmer por su maestro Johann Lukas Schoenlein y por el explorador Alexander von Humboldt, quienes afirmaban que la tuberculosis no existía en países montañosos. 3) La tuberculosis sería el resultado de una circulación pulmonar deficiente, hipótesis que Brehmer basaba en la desproporción del tamaño entre un corazón pequeño y pulmones grandes en las autopsias de sujetos con tuberculosis pulmonar extensa. Pensaba que el corazón débil y pequeño en última instancia determinaba una disminución del riego pulmonar, con la consecuente alteración de la nutrición del tejido pulmonar. 4) Como consecuencia de su razonamiento, para el tratamiento de la tuberculosis recomendaba el ejercicio en las alturas y una alimentación abundante, dado que la menor presión atmosférica requeriría un incremento de la función cardíaca y activaría el metabolismo⁷.

Brehmer contrajo la tuberculosis y aplicó estas medidas en sí mismo con buenos resultados. Su salud renovada lo incentivó a aplicar el sistema de tratamiento a pequeños grupos de pacientes y, más adelante, lo llevó a construir en 1859, después de considerables esfuerzos, una *Kurhaus* en Göbersdorf que disponía de 40 habitaciones, salas de esparcimiento y cocinas, destinadas a pacientes tuberculosos acaudalados. A medida que creció su prestigio continuó ampliando las edificaciones⁸.

Su régimen terapéutico comprendía: aire de montaña, ejercicio, control de temperatura cada dos horas, tres comidas diarias abundantes complementadas por vinos y coñac, a las que se agregaban refrigerios entre horas. Los pacientes debían subir cuestas que conducían a unas cascadas bajo las cuales tomaban duchas frías, programadas y supervisadas personalmente por Brehmer quien, tomando en consideración el estado físico del paciente, le asignaba caídas de agua de determinada fuerza y calibre.

En 1869 se había tratado a 958 pacientes, de los cuales solo el 4,8% habían fallecido en el establecimiento.

Este exitoso primer sanatorio propiamente tal casi tuvo que cerrar después que Koch demostró el origen bacteriano de la tuberculosis. Se temía que la estadía en el establecimiento implicaba que los pacientes –que acudían para curarse– sufrieran mayor contagio por su contacto con otros enfermos bacilíferos. Con la implementación de un eficiente sistema de desinfección y de un laboratorio de análisis químicos y bacteriológicos, se superó la oposición y creció el prestigio del modelo.

Un ex paciente y ayudante de Brehmer, el doctor Peter Dettweiler, concordaba con el planteamiento general de su maestro; sin embargo disentía de la importancia que daba a algunos factores. Después de algunos años fundó por su cuenta en 1876 el primer sanatorio popular para el tratamiento de pacientes de escasos medios, ubicado en Falkenstein,

⁷ Knopf A. "The centenary of Brehmer's birth". *Am. Rev. Tuberc.* 1926; 14: 207-210.

⁸ Davis A. L. History of the sanatorium movement. En: W. N. Rom, S. Garay (Eds.): Tuberculosis. Little Brown and Company, Boston 1996.

región de los montes Taunus cerca de Frankfurt. El establecimiento se encontraba a una altura de 400 metros sobre el nivel del mar. Para Dettweiler no era importante el tipo de clima ni la altura: puso énfasis en la exposición al aire puro, el control médico diario más estrecho, actividades de educación para los pacientes, largas horas de reposo durante todas las estaciones del año en galerías abiertas al aire, protegidas bajo techo. Prescribía ejercicios suaves que no fatigaran al enfermo, a diferencia de lo que solía acontecer en Göbersdorf. Entre las innovaciones que introdujo Dettweiler figuraban las sillas reclinadas para el reposo al aire libre y los escupitines portátiles de vidrio azul, cuyo diseño y tamaño permitía ocultarlos entre los pliegues de un pañuelo y manipularlos con una sola mano⁹.

El doctor Vincent Bowditch de Boston visitó ambos sanatorios en 1889¹⁰. Describió a Brehmer como “un hombre alto de aspecto autoritario y modales graves, por no decir intimidantes. Al aproximarse a mí y darme la bienvenida estrechando mi mano, sentí que estaba en presencia de un hombre con gran fuerza de carácter... La actitud de sus pacientes hacia él era de profundo afecto y respeto”. Bowditch refiere que “entre bellos jardines, cuyo encanto era realzado por fuentes y pequeños estanques llenos de peces dorados, se levantaba un grupo de magníficos edificios góticos, construidos principalmente con ladrillo rojo... Había un hermoso parque con senderos curvos y pistas gradualmente ascendentes, con asientos a intervalos regulares para el descanso durante los paseos diarios prescritos a los pacientes capaces de hacer ejercicios: estos constituían un aspecto destacado de su método de cura. Brehmer pone un fuerte acento en el estado del corazón y no cree en la cura de reposo al extremo dispuesto en los métodos de su otrora discípulo, con el que ha tenido tan marcada diferencia de opinión sobre este punto, que ha provocado un desafortunado quiebre en sus amigables relaciones”.

Al conocer a Dettweiler, el visitante se encontró de nuevo “en presencia de un hombre de recio carácter: aunque de maneras suaves y gentiles... Los edificios en Falkenstein tenían poco de la solidez y carácter pintoresco de la institución madre, pero había una atmósfera de ánimo y disposición positiva entre los pacientes... A primera vista era fácil apreciar la importancia que se daba al reposo absoluto: se veían filas y filas de pacientes reclinados en sus sillas la mayor parte del día, reduciéndose el ejercicio corporal a un mínimo”.

El Sanatorio del Rey Eduardo VII

En Inglaterra los primeros sanatorios se instalaban en residencias campestres acondicionadas, ubicadas en extensos terrenos con bosques y senderos sinuosos. Uno de los establecimientos construidos específicamente bajo el concepto sanatorial fue el *King Edward*

⁹ Davis A. L. Óp. cit.

¹⁰ Bowditch V. M. “Medical reminiscences: I. Visits to Brehmer’s and Dettweiler’s sanatoria”. *J. Outdoor Life* 1919; 16: 65-71.

VII Sanatorium. Mientras visitaba a unos parientes en Alemania, el rey Eduardo tuvo la oportunidad de conocer la institución de Peter Dettweiler en Falkenstein. Quedó tan impresionado que decidió erigir un sanatorio modelo para tísicos en Inglaterra. Se eligió un terreno de 60 hectáreas cerca de Midhurst en Sussex, donde se diseñaron jardines y se demarcaron vías para paseos de dificultad progresiva para el ejercicio que los médicos prescribían a los pacientes. El edificio, con capacidad para 100 huéspedes, fue construido en 1903 e inaugurado en 1906. Los planos fueron elaborados por Charles Holden, inspirado en la planta “en X” o “en mariposa” concebida en Davos por el tisiólogo Karl Turban, e incluía las galerías de reposo al aire libre ideadas por Dettweiler. El diseño consideraba una sección administrativa central con dos alas hacia un lado y dos hacia el otro, que contenían las habitaciones de los enfermos con las correspondientes galerías abiertas para que, recostados en tumbonas de mimbre, experimentaran los efectos del aire puro, la tranquilidad y la exposición al sol. Las alas del edificio estaban ideadas para que todas las habitaciones tuvieran su terraza y con el fin de separar los sectores de hombres y de mujeres. En el *King’ Sanatorium* se cobraba una tarifa más elevada por los dormitorios más cercanos al centro del edificio, destinados a pacientes acomodados; los de los extremos tenían precios inferiores, para ser ocupados por oficinistas, empleados públicos, institutrices y otros pacientes de categoría similar¹¹.

Trudeau y el Sanatorio de Adirondack

Hacia mediados del siglo XIX en Estados Unidos se inició un movimiento tendiente a la búsqueda de factores climáticos para el tratamiento de la consunción. Daniel Drake, basado en sus múltiples viajes a través de ríos y montañas y sus estudios estadísticos sobre la tuberculosis, llegó a la conclusión de que el clima ideal para su cura debería ser moderadamente frío y seco, relativamente estable. En 1840 pensó que el ambiente de la Caverna del Mamut en Kentucky sería ideal para pacientes inválidos, incluyendo los tísicos. Se construyeron 12 cabañas dentro de la gruta: el proyecto fracasó por la alta mortalidad y la deserción de los enfermos. La promoción de los beneficios climáticos de algunos lugares del país determinó que estos recibieran importante migración de pacientes. En 1880 se estimaba que un tercio de los habitantes de Colorado eran tuberculosos. El primer Sanatorio de Montaña para Enfermedades Pulmonares, fundado en 1873 en Ashville, Carolina del Norte, se vio obligado a cerrar tres años después por falta de financiamiento.

En 1879, el doctor Alfred Loomis recomendaba en la Sociedad Médica de Nueva York el clima de la región silvestre de las montañas Adirondack, situada en el mismo Estado, donde se habían recuperado con cierto éxito 20 pacientes, entre ellos el Dr. Edward Livingston Trudeau.

Durante sus estudios de medicina, Trudeau había aprendido que la tuberculosis era una enfermedad no contagiosa, generalmente incurable, secundaria a peculiaridades cons-

¹¹ V. Y. Bowditch. “The English Sanatorium: three leading institutions as seen through American eyes. The newly completed King’s Sanatorium in Sussex”. *J. Outdoor life* 1906; 3: 461-464.

titucionales heredadas, humores corrompidos y varios tipos de inflamación, que se extendía y manifestaba por diferentes caracteres patológicos como tubérculos, escrófula, caseificación y tisis pulmonar. En ese tiempo tuvo un absceso frío que debió ser operado varias veces antes de que curara: no se había establecido la relación de dicha lesión con la tuberculosis. Dos años después sufrió aumento de volumen de los ganglios linfáticos del cuello, a lo que no se dio importancia. Habiendo iniciado su práctica como médico en Nueva York, experimentó episodios de fiebre y finalmente se le diagnosticó una tuberculosis extensa del pulmón izquierdo. Febril y enflaquecido, creyendo que su fin estaba próximo, decidió retirarse a la región boscosa de las montañas Adirondack, donde en el pasado había disfrutado de la vida agreste. Allí se dedicó a descansar y, pese a su debilidad, a navegar en bote por los lagos, pescar y cazar, reclinado en un bote a remos conducido por un guía. A los pocos meses había recuperado peso y vigor. Volvió a Nueva York, donde meses después reapareció la fiebre, por lo que se trasladó en 1875 a los alrededores del lago Saranac en Adirondack, esta vez con su esposa e hijos. Nuevamente la vida al aire libre redundó en un descenso de la fiebre, aumento de peso y recuperación de las ganas de vivir. Paulatinamente, otros médicos empezaron a enviar pacientes tuberculosos a la región, en busca de cura de aire libre y reposo: Trudeau reasumió la práctica de la medicina, encargándose de controlarlos¹².

En 1882 llegaron a manos de Trudeau dos artículos que significaron un cambio de rumbo en sus actividades¹³.

El Cottage Sanitarium

El primero de ellos describía el régimen implantado por Brehmer y Dettweiler. Trudeau comprobó que correspondía casi exactamente a lo que constituía su propia rutina. Esto lo movió a formalizar el sistema, aplicándolo a algunos de sus pacientes tuberculosos. Más adelante decidió organizar en Adirondack una institución similar con el objeto de aplicar el tratamiento a pacientes de medios económicos limitados. Entusiasmó a algunos de sus amigos poderosos y obtuvo una donación inicial de 2.500 dólares. Adquirió un terreno cercano al lago Saranac y empezó la construcción del *Adirondack Cottage Sanitarium*. Por razones financieras, el sistema de cabañas parecía práctico, porque se podían ir agregando nuevas unidades a medida de que se dispusiera de fondos. La primera cabaña, que después se conocería como *The little red*, consistía en una pieza con una lámpara de keroseno, una estufa de leña y dos camas: costó en total cien dólares. Allí en febrero de 1885 recibió a sus primeras pacientes, dos hermanas obreras fabriles, una con tuberculosis pulmonar y la otra con mal de Pott. La cabaña tenía un pequeño porche en que las pacientes, de acuerdo con las instrucciones de Trudeau, se sentaban a reposar la mayor parte del día.

¹² Daniel T. M. *Captain of Death: The story of tuberculosis*. Capítulo 21. Rochester Press, Rochester N. Y. 1999.

¹³ Rothman S. M. "Living in the shadow of death: tuberculosis and the social experience of illness". in *American History*. Capítulo 13. BasicBooks, New York 1994.

El Saranac Lake Laboratory

El segundo artículo que impresionó a Trudeau fue una traducción que relatava los hallazgos de Robert Koch. En sucesivos viajes a Nueva York aprendió a teñir el bacilo bajo las instrucciones del Dr. Theophil Prudden, que a su vez se había adiestrado en el laboratorio de Koch. Con estos conocimientos básicos, Trudeau instaló un laboratorio en su casa en Saranac, donde logró cultivar la bacteria, logrando tal éxito que en los años sucesivos proveía de cultivos para las experiencias de colegas tan destacados como el mismo Prudden y el profesor de Patología de la Universidad Johns Hopkins, William Welch. Hallándose Trudeau en Nueva York en 1893 con motivo del fallecimiento de una hija tuberculosa, un incendio destruyó su casa junto con su laboratorio. Al año siguiente, con aportes de sus amigos, construyó en un edificio separado el *Saranac Lake Laboratory*, donde continuó investigando. En una serie de experimentos intentó estudiar la influencia del ambiente en la patogenia de la tuberculosis: infectó cinco conejos con el bacilo de Koch y los encerró en jaulas oscuras y húmedas: murieron rápidamente de la enfermedad. Otros cinco conejos no infectados y encerrados en el mismo ambiente no enfermaron ni murieron. Paralelamente, de cinco conejos infectados dejados vivir libremente en una pradera, sobrevivieron cuatro^{14,15}.

Auge de los sanatorios

A partir del modelo desarrollado por Brehmer y Dettweiler se construyeron numerosos sanatorios en Europa, especialmente en Alemania, Suiza e Inglaterra. En Estados Unidos también aumentó su número, siguiendo los estándares europeos o el estilo de cabañas creado por Trudeau. Además de los establecimientos construidos específicamente, se llegó a implantar el régimen sanatorial en modalidades tan diferentes como campamentos con carpas o en *ferryboats*. A la muerte de Brehmer en 1899, solo en Alemania había ya más de 300 sanatorios; hacia 1904 el complejo del sanatorio de Göbersdorf era el más grande del mundo, con capacidad para unos 300 pacientes, distribuidos en sectores para enfermos pudientes, de clase media y pobres. En 1906 se contabilizaban en Inglaterra y Gales 69 sanatorios, con capacidad para 8 a 318 pacientes: la disponibilidad total de camas alcanzaba a 3.300¹⁶. En Estados Unidos se erigió un número creciente de sanatorios, pertenecientes a los estados, condados, municipalidades, grupos religiosos, otras instituciones filantrópicas, colonias de inmigrantes o empresarios privados. El número total de sanatorios en Estados Unidos en 1904 era de 115, con menos de 8.000 camas; esta cifra ascendía a 656 sanatorios con más de 66.000 camas en 1923; en 1953 se llegaba a 839

¹⁴ Daniel T. M. Óp. cit. Capítulo 21.

¹⁵ Davis A. L. Óp. cit.

¹⁶ 35th *Annual Report of the Local Government Board 1905-06*. Supplement – On Sanatoria for consumption and certain other aspects of the tuberculosis question. www.institutions.org.uk/hospitals/info/sanatoriums.htm

establecimientos con una disponibilidad de 130.322 camas¹⁷, mayoritariamente destinadas a tuberculosos, aunque recibían una proporción de otros enfermos, incluyendo pacientes mentales.

El Cottage Sanitarium creado por Edward Trudeau se amplió sucesivamente con nuevas cabañas. Además, se habilitaron en la región otros sanatorios, pensiones y casas particulares para recibir pacientes consuntivos.

Sanatorios suizos: el fenómeno de Davos

Los sanatorios en Suiza gozaron de gran prestigio y demanda, como los de Leysin, pequeña aldea alpina, entre los cuales destacaba el conjunto dirigido por el doctor Auguste Rollier, quien llegó a la región en 1903: promovía la helioterapia, bajo el concepto de que la exposición al sol era beneficiosa para la curación de la tuberculosis ósea y articular. Llegó a tener a su cargo 37 establecimientos con capacidad para unos 2.000 pacientes. El doctor Herwig relata en 1929 su visita al complejo sanatorial, donde fue hospedado en uno de los edificios más nuevos: “Es como un hotel de primera clase, construido para acomodar a noventa pacientes con grandes habitaciones asoleadas, muchas con baño exclusivo, algunas con un cuarto para huéspedes y todas con porches privados mirando hacia el sur. Hay un comedor principal construido y decorado con exquisito estilo. Todos los pacientes cuyo estado general se los permite cenan allí. Algunos son transportados en camas o sillas rodantes, otros llegan caminando con muletas. Durante las comidas, una buena orquesta interpreta música antigua y actual, proporcionando una atmósfera de armonía y agrado.”¹⁸

Situado en los Alpes Suizos, Davos es el poblado más alto de Europa, a 1.560 metros sobre el nivel del mar. El valle fue colonizado por granjeros a fines del siglo XIII y su economía dependió de la agricultura durante más de 500 años.

En 1853 el doctor Alexander Spengler se trasladó desde Alemania a vivir en Davos; allí encontró que el clima ejercía una influencia saludable, y se preocupó de difundir esta idea. Junto con W. J. Holsboer levantó un balneario terapéutico, el *Kuranstalt Spengler-Holsboer* en 1868.

La construcción de una línea ferroviaria fue determinante para que surgieran en Davos hoteles, sanatorios y villas que acogían a pacientes tuberculosos acaudalados y a entusiastas del esquí. Además, en pensiones y casas particulares se ofrecía hospedaje a precios inferiores. Así Robert Louis Stevenson, que padecía de tuberculosis, por indicación médica se trasladó a Davos, donde permaneció desde 1880 hasta 1882, período en que escribió la mayor parte de *La isla del tesoro*¹⁹. Arthur Conan Doyle, el autor de las novelas de Sherlock Holmes, vivió en Davos desde 1893, debido a la grave afección

¹⁷ Davis A. L. Óp. cit.

¹⁸ Herwig T. C. G. “Impressions of a visit through some of the middle European tuberculous sanatoria”. *J. Outdoor Life* 1929; 26: 212-217.

¹⁹ Ulteriormente, en el invierno de 1887-1888, Stevenson sería paciente de Trudeau en Adirondack. T. M. Daniel: Óp. cit. Capítulo 12.

pulmonar de su esposa, a quien le habían pronosticado pocos meses de vida; allí su salud experimentó cierta mejoría, y en 1897 regresaron a Inglaterra.

El arribo de pacientes de distintas partes del mundo para someterse al régimen de reposo y respirar el aire glacial fortalecía la economía de la región, donde los enfermos llegaron a ser más numerosos que los habitantes sanos. Alrededor de 1930 se estimaba que en Davos había doce mil pacientes al año²⁰.

Thomas Mann visitó el *Waldsanatorium* de Davos durante cuatro semanas desde el 15 de mayo al 12 de junio de 1912, con ocasión de la enfermedad de su esposa Katya, quien permaneció seis meses en el establecimiento. Él volvería por unos pocos días en 1921. La experiencia impulsó a Mann a escribir la notable novela *La montaña mágica*, publicada en 1924. En ella se describe la vida de un sanatorio en Davos: el régimen del establecimiento, la evolución clínica de los pacientes, sus relaciones y sentimientos. A través de los pensamientos y diálogos de sus personajes, el autor analiza latamente los problemas políticos e intelectuales que sacudían a Europa a comienzos del siglo XX.

Entre los pacientes que llegaron a Davos en busca de tratamiento, cabe mencionar a tres que provenían de Chile:

El Dr. Sótero del Río se recibió de médico en 1922 y trabajó en el Servicio de Medicina del Hospital del Salvador en Santiago. En 1924 fue enviado a estudiar Anatomía Patológica en Europa: entre otras, hizo una estadía en el Instituto del profesor Pierre Masson en Estrasburgo, donde conoció a Luisa Schäfer, con quien tiempo después contraería matrimonio. Al volver a Chile, una tos pertinaz y el compromiso del estado general revelaron que estaba afectado por una tuberculosis pulmonar. Se dirigió a Davos, donde se internó en la Pensión Rosenhügel. Se recuperó rápidamente y durante su convalecencia concurrió al Sanatorio Clavadel, vecino a Davos, donde actuó como médico asistente y se especializó en Tisiología. A su regreso, fue uno de los creadores de dicha especialidad en Chile, ministro de Estado e impulsor de distintas instituciones de importancia decisiva para la medicina social en el país²¹.

El doctor Rodolfo Rencoret, que llegó a ser profesor de Anatomía y de Cirugía y Decano de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Se tituló de médico en 1925, al año siguiente enfermó de tuberculosis pulmonar, y se trasladó a Davos para una cura sanatorial; ignoramos en qué establecimiento estuvo internado. Restablecido de su enfermedad, volvió a Chile en 1928²².

²⁰ Herwig T. C. G. "Impressions of a visit through some of the middle European tuberculous sanatoria". *J. Outdoor Life* 1929; 26: 212-217.

²¹ Laval M., "E. Sótero del Río: el Hombre". *Anales Chilenos de Historia de la Medicina*, 1970; Año XII: 187-196.

²² Cubillos L. *Profesor Rodolfo Rencoret Donoso: médico y cristiano ejemplar*. Centro de Documentación e Investigaciones Históricas, Santiago de Chile, 2002.

Manuel Peña relata la entrevista que sostuvo en Davos en 1991 con el profesor Hartmut Schoefer, que investigaba acerca de las personas hospedadas en el Waldsanatorium cuando Thomas Mann llegó a visitar a su esposa. La hipótesis de su trabajo consistía en que Mann se inspiró en algunos huéspedes para crear personajes de su obra. Schoefer había encontrado que el mismo día en que firmó el novelista el libro de registros, se inscribía un paciente de 27 años procedente de Valparaíso, Chile. Según las indagaciones ulteriores de Peña, se trataba de Juan Gosch, que permaneció un año en el establecimiento, para después volver a Chile a hacerse cargo de los negocios de su padre. Su hija refirió que el joven había trabado amistad con el escritor, con el que solía compartir caminatas alrededor del sanatorio²³.

Régimen sanatorial

En general, las condiciones de los sanatorios y su régimen interno se ceñían a las orientaciones básicas emanadas de la experiencia de Brehmer y Dettweiler. Sin embargo, como ya se ha anticipado, en diferentes tipos de institución se daban diversos énfasis a algunos aspectos. Por ejemplo, la importancia de la ubicación del establecimiento (en altura, en clima frío, en clima templado, en regiones costeras o campestres), la intensidad de los planes de ejercicio, la estrictez en el cumplimiento de un programa, que variaba desde una simple internación con el compromiso de una vida sana en algunos sanatorios, hasta una comunidad con normas rígidas que debían cumplirse al pie de la letra. Algunas instituciones favorecían actividades de terapia laboral; otras –en general pertenecientes a agrupaciones benéficas con atención gratuita– contaban con que los pacientes cuya condición física lo permitiera desempeñaran trabajos de índole doméstica o jardinería, con el objeto de disminuir los costos de mantención. En el caso de las curas de reposo al aire libre, también había variaciones: la prescripción extrema no permitía poner los brazos detrás de la cabeza, ni leer, ni oír radio: en Saranac, convertida en una verdadera ciudad sanatorio, la radioemisora enmudecía entre las 2 y las 4 de la tarde.

Se obtiene una idea general acerca del horario de actividades y comidas diarias en la siguiente norma del Sanatorio de Bligny, en Francia, publicada en Chile en 1910²⁴.

7 AM	Levantada
7:30 AM	Desayuno: Café o cacao, pan con mantequilla, uno o dos vasos de leche, o uno o dos huevos crudos, o dos huevos batidos en un vaso de leche o jugo de carne
8 AM	Ducha Paseo

²³ Peña M. “El porteño que conoció a Thomas Mann”, pág. 147-150. En: *Ayer soñé con Valparaíso*. Ril, Santiago de Chile, 1999.

²⁴ Díaz C. *Sanatorios para tuberculosos*. Memoria de prueba para optar al grado de licenciado en la Facultad de Medicina y Farmacia de la Universidad de Chile, 1910.

9:15 a 10:15 AM	Cura de aire
10:30 AM	Almuerzo: carne asada, pan con mantequilla, dos o tres huevos, uno o dos vasos de leche, queso, compotas, etc. Paseo
11:30 AM a 12 M	Cura de aire
1 PM	Comida: sopa, pescado, carne asada, compotas, pudding, galletas, queso, una botella de cerveza o agua de Seltz
2 PM a 4 PM	Cura de aire
4 PM	Merienda: uno o dos vasos de leche, o uno o tres huevos crudos, pudiendo los huevos tomarse batidos en un vaso de leche o jugo de carne Paseo
5:30 a 6:30 PM	Cura de aire
7 PM	Cena: carnes calientes o frías, legumbres, pan y mantequilla, queso y uno o dos vasos de leche Cura de aire
9 PM	Un vaso de leche Acostada

Perspectivas de los pacientes internados

Basada en numerosos diarios y cartas de pacientes y ex pacientes de sanatorios en Estados Unidos, Sheila Rothman ha descrito las experiencias y sentimientos de los individuos internados, como parte de un retrato de los aspectos sociales de la consunción en la comunidad²⁵. Un primer aspecto que destaca es la sorpresa con que algunos enfermos recibían el diagnóstico de tuberculosis y la prescripción de internarse en un sanatorio, aun cuando su sintomatología hacía altamente probable que sufrieran de tisis. El segundo hecho destacable era la sensación de ser enviados a un exilio, indicación agravada por el desconocimiento de cuánto se prolongaría su internación, que podía durar meses, años o todo el resto de su vida.

Debido a la tisiófilia que se desarrolló hacia fines del siglo XIX y en el primer tercio del siglo XX, contraer la tuberculosis era tan estigmatizante que los enfermos a menudo intentaban aminorar u ocultar ante sus familiares o amigos la causa de su internación en un sanatorio, explicando que tenían “una amenaza de tuberculosis”, o que se iban en viaje de placer o a un merecido período de descanso. A su vez, los parientes conedores del motivo del viaje de los pacientes se esmeraban en ocultárselo a otras personas, aduciendo pretextos tales como trasladarse a una universidad lejana o ir a someterse a una operación de hemorroides.

²⁵ Rothman S. M. Óp. cit. Capítulo 14.

Las sensaciones y sentimientos de los pacientes al ingresar al sanatorio dependían de variables como sus características personales, su nivel socioeconómico y cultural, las instalaciones y normas del establecimiento y el tiempo de permanencia en él. Probablemente para todos era un alivio liberarse del ambiente tisiofóbico del lugar en que vivían. Para algunos, especialmente los más pobres, constituía una especie de oasis que les permitía sustraerse a cargas como las abrumadoras responsabilidades familiares, la explotación en el trabajo, el hacinamiento en viviendas sórdidas y la esperanza de dejar la afición al alcohol.

Entre las perspectivas de orden positivo que implicaba para los enfermos la estadía en el sanatorio se pueden mencionar las siguientes: la esperanza de curación, la sensación de sentirse apoyados al alternar con otros individuos en su misma situación, el templar el carácter al sobrellevar con éxito la disciplina de la institución. Algunos aprovechaban el mucho tiempo disponible para estudiar, adquirir destrezas laborales o artísticas y redefinir metas personales²⁶. Para algún paciente proveniente de un medio social limitado, las condiciones de vida en el sanatorio y las relaciones con individuos de variados orígenes, educación y costumbres, la experiencia del sanatorio constituyó el período más feliz de su vida, le “abrió los ojos al mundo”, de tal modo que al ser dado de alta se sintió “muy desgraciado al tener que volver a la realidad”²⁷.

Por otra parte, una serie de elementos aportaban efectos negativos que minaban el ánimo de los pacientes. En primer lugar, la sensación de sentirse prisioneros en lugares apartados, separados de sus familias y amigos. Los trámites de ingreso al sanatorio, que muchas veces incluían baño, corte de pelo y lectura del reglamento, acentuaban la impresión de entrar a una cárcel. Con el correr del tiempo tendía a producirse un distanciamiento y a menudo tirantez en las relaciones con el personal, que debía hacer cumplir reglas estrictas en una rutina de meses y aun años. La indefinición de la fecha en que se les permitiría abandonar el sanatorio era una fuente de angustia para los individuos que periódicamente veían irse de alta a compañeros, y ellos no recibían información acerca de cuánto tiempo de reclusión les quedaba. Otro motivo de zozobra era la preocupación por el trabajo que habían dejado y por el futuro de ellos y de sus familias. Finalmente, no faltaban los que pensaban que su larga estadía en el sanatorio era solo la antesala de la muerte.

La subcultura de los sanatorios

En referencia al desenvolvimiento de la vida diaria y relaciones entre los pacientes internados en los sanatorios, Rothman ha descrito una “Subcultura de los Sanatorios”²⁸, algunas de cuyas notas salientes son las siguientes: Un conjunto de individuos unidos vivien-

²⁶ Davis A. L. *Óp. cit.*

²⁷ Rothman S. M. *Óp. cit.* Capítulo 14.

²⁸ Rothman S.M. *Óp. cit.* Capítulo 15.

do lo que consideraban “el mundo real” del Sanatorio, interesados por los minúsculos detalles de ese submundo, con pérdida progresiva del interés en lo que sucede afuera. Este fenómeno se retrata muy bien en *La montaña mágica*, donde los enfermos se consideran a sí mismos una casta especial, “los de arriba”, cuyos pensamientos y actitudes no pueden ser comprendidos por los individuos que viven la rutina de las ciudades, “los de allá abajo”.

Los internos del sanatorio desarrollaban un sistema de comunicaciones con lenguaje, costumbres y rituales propios, en que los más antiguos transmitían los mensajes y chismes, e incluso organizaban reuniones clandestinas en las que no faltaban las bebidas alcohólicas ingresadas de contrabando. Las entretenciones oficiales, como funciones de cine o la celebración de ocasionales bailes, eran objeto de preparación con semanas de anticipación, en que los pacientes, especialmente las mujeres, planificaban cuidadosamente el atuendo y el peinado que llevarían en la ocasión. Después del evento, los comentarios duraban varios días o semanas, e incluso aparecían en los periódicos internos del establecimiento comentarios y chismes sobre lo acontecido.

Otro carácter de la subcultura era la progresiva desaparición de la propiedad privada, en que los pacientes se facilitaban e intercambiaban ropa y enseres, hasta llegarse muchas veces a una situación en que cada uno usaba lo que le parecía en un momento dado.

Las relaciones entre hombres y mujeres estaban formalmente prohibidas por los reglamentos, y tanto la distribución espacial de los sectores como la disciplina reforzaba la separación entre enfermos de sexo opuesto. Sin embargo, era frecuente el establecimiento de relaciones románticas y los encuentros sexuales clandestinos. Entre los factores que constituían un estímulo adicional para estas actividades se mencionan el aburrimiento, la sensación de soledad, la necesidad de afirmar la individualidad en un medio despersonalizante —en que muchas veces los pacientes eran identificados solo por el número de su habitación o de su cama²⁹— y también como un intento de afirmar su integridad física frente al deterioro causado por la enfermedad; al respecto, Rothman cita a un ex paciente que opinaba que, “en los casos en que el amor es exitoso, creo sinceramente que es más benéfico que dañino para recuperarse de la enfermedad”.

El transcurrir de los días en los sanatorios estaba marcado por la constante presencia de la muerte. Esto se manifestaba en detalles como la pregunta al ingreso acerca de a quién debería avisarse en caso de deceso, el recordar iterativamente a los pacientes fallecidos en las conversaciones habituales, y el llevar a los compañeros nuevos a conocer el cementerio cercano. Pese al empeño de las autoridades de los sanatorios en que un óbito pasara lo menos advertido posible, el correo informal diseminaba la noticia y se producía un estado de tensión entre el personal y los pacientes, algunos de estos últimos se desanimaban y forjaban la decisión de abandonar el establecimiento, o de no cumplir las reglas (“¿por qué morir sin haber vivido?”), o la angustia de ocupar la habitación de un fallecido.

²⁹ Cela C. J. *Pabellón de reposo*. Ediciones Destino, 3ª Ed., Barcelona 1957.

Declinación de los sanatorios

Siendo la tuberculosis una enfermedad muy prevalente, su letalidad venía disminuyendo desde el siglo XIX en Estados Unidos y Europa, lo que se ha atribuido a una mejora de las condiciones socioeconómicas, y posteriormente a la incorporación de mejores medidas de salud pública para la pesquisa y aislamiento de los enfermos, el desarrollo de las terapias de colapso pulmonar (neumotórax, neumoperitoneo, toracoplastia, etc.) y de la cirugía resectiva pulmonar.

El advenimiento de la quimioterapia marcó un vuelco decisivo en el tratamiento y el pronóstico de la tuberculosis. En 1944 se introdujo el antibiótico estreptomina, en 1945 el ácido paraaminosalicílico y en 1952 la isoniazida.

Así, a mediados del siglo XX se asistía a una menor mortalidad de las formas más graves de la tuberculosis, a la posibilidad de tratar efectivamente a los pacientes menos graves con medicamentos en el seno mismo de sus comunidades, sin necesidad de prolongada reclusión en sitios alejados. Los tratamientos más agresivos de los pulmones más lesionados fueron derivando de la colapsoterapia a la resección quirúrgica, intervención que debía practicarse en hospitales de mayor complejidad y costo, dotados de servicios e instrumental especializado, equipos médico-quirúrgicos y mayor número de profesionales especializados en áreas complementarias, como anestesia, recuperación y banco de sangre.

Los sanatorios, enfrentados a un menor índice ocupacional y a una disminución de los días de estada, se vieron abocados a transformarse en hospitales de mayor complejidad, inversión que en la mayoría no podía afrontarse. Una segunda solución fue el cierre de muchos establecimientos; otros se transformaron en centros psiquiátricos o geriátricos, prisiones u hoteles.

Edward Trudeau murió de tuberculosis en 1915. Después de su muerte, el Cottage Sanitorium pasó a llamarse Trudeau Sanatorium. Finalmente cerró sus puertas en 1954.

En el caso de Davos, solo algunos sanatorios retuvieron su carácter de instituciones de salud, reorientando su función al estudio y tratamiento de afecciones alérgicas o dermatológicas. Los otros establecimientos se transformaron gradualmente en hoteles de lujo, y Davos pasó a ser un sitio de recreación, deportes invernales y congresos científicos. En 1969 se construyó el Centro de Conferencias, cuyo evento anual más importante en la actualidad es la reunión del Foro Económico Mundial.

Sanatorios para tuberculosos: un siglo de vigencia

Entre las ventajas atribuidas a la institución de los sanatorios, se ha planteado que presentaban un ambiente adecuado para estudiar la historia natural de la enfermedad, donde se podían desarrollar y evaluar en forma consistente las técnicas que fueron emergiendo para el diagnóstico y el tratamiento de la tuberculosis, como la radiología, la investigación microbiológica del bacilo, la colapsoterapia y la cirugía resectiva. En muchos establecimientos se llegó a dominar dichas técnicas y a conocer su rendimiento.

Se podría pensar que la reclusión de miles de personas infectantes podía disminuir el riesgo de transmisión de la enfermedad. Aunque a nivel de familias o comunidades pequeñas la remoción de un individuo bacilífero pudo prevenir contagios, a nivel de la población el impacto probablemente fue mínimo, dado que el número de camas ofrecidas por los sanatorios era superado con creces por la enorme demanda. En la época de auge y habilitación de nuevos sanatorios, no se notó una caída adicional en las tasas de nuevos casos.

Ante la interrogante de cuán efectivo fue el tratamiento sanatorial para la tuberculosis, Davis informa que, después del entusiasmo inicial, un período de desánimo cundió entre 1914 y 1920, a medida que los sanatorios empezaron a analizar sus estadísticas, difíciles de comparar debido a las múltiples variables que presentaban las normas y los tipos de pacientes de una institución a otra, y sobre todo por no disponerse de datos fidedignos de grupos controles. La autora cita el seguimiento de pacientes egresados de nueve sanatorios con estadísticas disponibles: el 51% de los pacientes estaban muertos cinco años después de dejar el sanatorio, cifra que ascendía a 74% a los 10 años y a 85% a los 15. Por su parte, Daniel³⁰ analiza los resultados de los datos recopilados por Alling y Bosworth³¹, sobre 564 pacientes hospitalizados en sanatorios del Estado de New York desde 1938 a 1948 y su evolución quince años después de ingresar al establecimiento. El dato más determinante de la evolución fue la extensión de la enfermedad en el momento en que se internaron. De los pacientes con enfermedad mínima, en el seguimiento a los quince años 13% estaban muertos y 78% con enfermedad inactiva. De pacientes que ingresaron con enfermedad considerada muy avanzada, la mitad murieron dentro de los dos primeros años y después de cinco años el 60% estaban muertos de tuberculosis; solo 21% tenían enfermedad inactiva a los quince años.

Desde 1859, año en que Brehmer construyó el que es considerado el primer establecimiento modelo, hasta las décadas de 1950-1960 en que se extendió la terapia específica contra el bacilo de la tuberculosis, los sanatorios constituyeron el paradigma del tratamiento de la enfermedad, en una historia dominada por la dedicación de generaciones de médicos, enfermeras y personal auxiliar –muchos de ellos ex tuberculosos–, que con peligro de su salud –y no infrecuentemente con prematura pérdida de sus vidas– prestaron atención a innumerables enfermos recluidos en un contexto de dolor, soledad y angustia a la espera de un futuro presumiblemente ominoso.

³⁰ Daniel T. M. Óp. cit. Capítulo 21.

³¹ Alling D. W., Bosworth E. B. “The after-history of pulmonary tuberculosis. VI. The first fifteen years following diagnosis”. *Am. Rev. Respir. Dis.* 1960; 81: 839-849.

