

CÓMO AYUDAR A UN ENFERMO EN FASE TERMINAL

Wilson Astudillo Alarcón
Carmen Mendinueta Aguirre



Quinta Edición 2017

¿CÓMO AYUDAR A UN ENFERMO EN FASE TERMINAL?

Drs. Wilson Astudillo Alarcón
Carmen Mendinueta Aguirre

Quinta Edición 2017



PALIATIVOS SIN FRONTERAS
C/ JUAN XXII 6 - 3D - 20016 DONOSTIA SAN SEBASTIÁN
(GUIPÚZCOA) - ESPAÑA



© Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta
Ediciones PALIATIVOS SIN FRONTERAS, 2017

Diseño portada: 375ESTUDIO
Impreso en España

ISBN 84-930967-2-5

Esta publicación es posible gracias al apoyo de la

Excma. Diputación de Gipuzkoa - Departamento de Sanidad del
Gobierno Vasco - Ayuntamiento de San Sebastián - Colegio de
Médicos de Gipuzkoa - Laboral Kutxa - Orona S. Coop. -
La Caixa - Azkar

Queda rigurosamente prohibida la reproducción total o parcial de
los contenidos de esta revista por cualquier medio o procedimiento,
incluidos la reprografía y los medios informáticos, siendo
impuestas en su caso las sanciones establecidas por la ley.

CONTENIDO

1. Ofrecerle compañía
2. Escucharle con atención
3. La importancia del contacto físico
4. Ser sensible a sus problemas
5. ¿Cómo responderle sobre su enfermedad?
6. ¿Cómo ayudarle a romper la conspiración de silencio?
7. Interesarse por conocer datos de la enfermedad
8. ¿Cómo procurarle el mayor bienestar posible?
9. ¿Cómo alimentarle?
10. Alivio del sufrimiento
11. ¿Cómo ayudarle a mantener su autoestima?
12. ¿Qué hacer si desea la muerte ?
13. ¿Cómo cuidarle en la inconsciencia?
14. Ayuda a la familia
15. La asimilación de la muerte
16. ¿Cómo conseguir apoyo para uno mismo?
¿Qué son los Cuidados Paliativos?
Derechos de la persona en situación terminal

INTRODUCCIÓN

- 1. Los Cuidados Paliativos (CP) surgieron en la década de los 60 en Gran Bretaña como un movimiento de solidaridad para prevenir y aliviar el sufrimiento de las personas con enfermedades oncológicas, pero, dado el bienestar que proporcionan, han pasado a utilizarse cada vez más en muchos padecimientos crónicos y situaciones que limitan o ponen en peligro la vida, para ayudar a los pacientes a sobrellevar su enfermedad y ofrecer apoyo a sus familias o allegados.*
- 2. La fase terminal no tiene porqué ser considerada una etapa de espera angustiada ante la muerte sino un periodo activo, donde es posible ayudar al enfermo a conseguir una calidad de vida razonable, a través de ofrecerle un manejo adecuado de los síntomas molestos, de una buena comunicación entre éste, la familia y el equipo que permita conocer bien sus necesidades físicas, espirituales y sociales, y por la elaboración de un plan de cuidado según los valores y deseos del paciente y de su familia. Los CP pueden darse junto a los tratamientos curativos desde el mismo momento del diagnóstico, cualquiera que sea la edad y el pronóstico del enfermo.*
- 3. Este pequeño manual desea facilitar a los cuidadores lo que pueden necesitar para mejorar la atención de los enfermos crónicos y terminales, que requieren, además del tratamiento médico, diversas ayudas prácticas, psicosociales y espirituales que les permitan seguir sintiéndose queridos por lo que son, soñar, reencontrarse consigo mismos, experimentar que su vida ha valido la pena, agradecer, poder despedirse y llegado el momento, tener una muerte en paz.*

¿CÓMO AYUDAR A UN ENFERMO EN FASE TERMINAL?

Wilson Astudillo Alarcón y Carmen Mendinueta Aguirre

*“El hombre es el
remedio del hombre”*
Sabiduría Woloff

1. OFRECERLE COMPAÑÍA



Cuando una persona sufre una enfermedad progresiva, avanzada, que no es curable, es merecedora de otro tipo de atenciones, los Cuidados Paliativos, donde los esfuerzos se orientan básicamente a la búsqueda de su mayor bienestar y calidad de vida durante el tiempo que le queda y a procurarle una muerte tranquila. Para que ésta ocurra, es necesario establecer una buena comunicación que permita comprender mejor los problemas y deseos del enfermo, un control adecuado de sus síntomas molestos, incluido el sufrimiento y ofrecer diversos apoyos tanto al paciente como a su familia. Una muerte apacible tiende a producirse entre los que conocen la verdad de su mal, se mantienen conscientes y participan hasta el final en las decisiones sobre su cuidado [1,2]. Lo que da valor al servicio al moribundo es la calidad de la relación de ayuda que seamos capaces de prestarle [3]. En este trabajo revisaremos cómo un cuidador puede contribuir significativamente a hacer más tolerables los últimos días del enfermo y a cambiar el recuerdo y la actitud de los familiares ante la vida y la muerte.

La fase final de la existencia en las enfermedades incurables es una etapa muy vulnerable para el moribundo, que, por lo general, se introvierte y se siente aislado tanto física como emocionalmente. Presiente que va a morir y su pensamiento, según sean sus momentos de lucidez y optimismo, oscila entre la dura realidad de su muerte próxima y la esperanza en su curación. A veces se tiende a evitar al paciente por no saber qué decirle o cómo conversar con él, pero en esta situación, éste requiere que se le dedique más tiempo para conocer lo que le preocupa y apoyo para poner en orden sus pensamientos y su vida. Así, lo mejor que se puede hacer por él o ella es estar a su lado y escucharle para procurar establecer un diálogo que le sea más positivo y visitarle con frecuencia. “El tiempo no se compone de horas y de minutos, sino de amor y de buena voluntad. Tenemos poco tiempo cuando tenemos poco amor,” dice un viejo proverbio. Un acompañamiento respetuoso y comprensivo le indicará que estamos dispuestos a apoyarle ante lo que se pueda encontrar. Es necesario, sin embargo, respetar sus deseos de estar a solas y aceptar que su deterioro progresivo le irá dejando cada vez con menos energía como para mantener una conversación de forma activa [4].

2. ESCUCHARLE CON ATENCIÓN

Es común que los moribundos experimenten marcados sentimientos de regre- sión con intensas demandas de protec- ción, afecto y deseos de compartir los secretos de su vida, presente y futuro con alguien que les sea cercano, que les preste una sincera atención y que trate de percibir los sentimientos que encie- rran sus palabras. Una buena comunica- ción favorece el control del dolor, ansie- dad, depresión y otros síntomas físicos. Tiene formas verbales y no verbales y, si bien cada una transmite un mensaje determinado, las dos son necesarias para dar el mensaje total [5-8]. Para tener éxito en la comunicación, el que atiende a un enfermo procurará desarrollar tres factores: saber escuchar, empatía y aceptación.

La escucha atenta y activa, además de mostrarle interés, respeto y apoyo para enfrentarse mejor con este tiempo difícil, permite al cuidador apreciar la actitud del paciente ante su enfermedad, cómo ésta le ha afectado y reconocer y responder a sus necesidades [9,10]. Hacerlo en forma adecuada es un arte que requiere paz inte- rior e invertir energía y tiempo. Muchas veces más importante que saber qué decirle es saber cómo hacerlo. Una buena estrategia consiste en adaptarse a la inten- sidad y forma de hablar del interlocutor con expresiones faciales y signos de asen- timiento para sugerirle que continúe y parafrasear o repetir algunas de sus pala- bras o hacerle preguntas para lograr que profundice en algunos aspectos y exprese mejor sus pensamientos. En ocasiones, “estar con” o “saber estar”, en silencio, en una especie de atención casi devocional, en un vacío acogedor, puede ser todo lo

que el paciente necesita. Por lo general, basta un silencio de 2-3 segundos para decidir si ha terminado y se puede prose- guir con la conversación. Se procurará no cambiar de tema a menos que el enfermo lo haga y no darle consejos demasiado temprano, pues éstos son detalles que demuestran desinterés y un deseo de con- cluir la conversación que distancian al paciente. La relación será más satisfacto- ria si se le facilita que llegue por sí mismo a sus propias conclusiones.

Los pacientes en la fase terminal suelen tener algunos problemas para comunicarse, en parte debido a que los procesos de razonamiento en la enfermedad no son los mismos que en la salud [11]. Diversos sentimientos como el temor o la ansiedad hacen al pensamiento más emocional y a momentos irracional e influyen intensa- mente en la forma como se da y se recibe una nueva información, lo que se tendrá en cuenta para ser comprensivos con sus reacciones muchas veces ambivalentes y cambiantes [7,12,13].

La empatía consiste en ponerse en el lugar del que sufre para buscar su mayor confort físico, mental y espiritual y es la base de un buen cuidado paliativo. Incluye la simpatía que favorece el diálogo y una relación de confianza. Tiene tres componentes esenciales: 1) identificar la emoción que el enfermo está experimentando; 2) evaluar el origen de esa emoción y, 3) responder de una forma que le indique al paciente que se ha conectado. Quizás la manera más útil de experimentar sus sentimientos sería ponernos en su lugar por unos momentos y preguntarnos “¿cómo me sentiría yo en sus circunstancias? ¿qué querría que me dijeran u ofrecieran?”. Con toda seguri- dad, desearíamos tener a alguien que nos escuche, que no tenga miedo a coger nuestra mano y acompañarnos.

3. LA IMPORTANCIA DEL CONTACTO FÍSICO

La aceptación se manifiesta a través del interés que se demuestre por lo que dice, en permitirle expresar sus sentimientos sobre la enfermedad o su vida, sin forzarle a resignarse ante una situación si él se resiste y acoger sus respuestas sin reaccionar de una forma que lo interprete como un rechazo. Todos deseamos ser comprendidos por lo que somos, no por lo que la gente quiere que seamos. Son muchas las veces que indicamos a los enfermos cómo deben comportarse, hacer o cambiar para que todo vaya bien, pero en la situación terminal éstos se sentirán mejor si saben que son aceptados por lo que son, unas personas únicas y singulares, con un valor en sí mismas y si no se les juzga [13-15].

Si bien las palabras usadas correctamente pueden ser terapéuticas, transmitimos muchos más mensajes con nuestra actitud y silencios y cuando combinamos una respuesta verbal con un gesto táctil. En esta etapa las formas no verbales representan hasta el 80% de toda la comunicación y son capaces de expresar afecto y apoyo de manera más intensa y directa que las palabras. El modo como miramos a alguien y le damos la mano es de particular importancia cuando las palabras se hacen difíciles, si las personas hablan un lenguaje diferente, están sordas o demenciadas o su lenguaje es ininteligible a consecuencia de una parálisis, un cáncer de lengua o de laringe. Sentarse a su lado, representa estar dispuesto a hablar con ellos en sus propios términos. La sonrisa, los movimientos de la cabeza, el tono de voz, los gestos de las manos, una ligera inclinación hacia adelante y actitudes como los brazos abiertos, por ejemplo, significan calor e interés personal, mientras que las posiciones de brazos cerrados tienden a indicar frialdad, rechazo e inaccesibilidad.

El tacto es uno de los primeros sentidos en desarrollarse y uno de los últimos que se pierden. Es una forma básica de comunicación que transmite al enfermo calor, apoyo y solidaridad, particularmente en caso de un padecimiento grave, donde la necesidad del contacto físico es muy grande y sirve para satisfacer lo que se ha llamado el “hambre de piel”, común a todos los mamíferos [5].

En la fase final de su 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. No se puede valorar en toda su extensión el bien que se le hace al sujetar su mano, tocar su hombro, colocar mejor su almohada, secar su frente y tratarle con amabilidad. 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 casos 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 [6].

El tacto será, sin embargo, utilizado con tino pues mientras muchos pacientes lo agradecen, otros pueden considerar 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 mano. Su forma de reacción nos sugerirá si el tacto será o no una parte apropiada del tratamiento [6-7].

4. SER SENSIBLE A SUS PROBLEMAS

Los moribundos a menudo parecen resignarse en forma progresiva al advenimiento de la muerte, pero tienen diversas necesidades por satisfacer de tipo biológico, psicológico, espiritual (de carácter ético y religioso) y familiar. Muchos temen a la muerte, a que su vida carezca de sentido y padecen simultáneamente problemas financieros, dificultades en el hogar, trastornos emocionales y fatiga familiar, cargas difíciles de sobrellevar que no les facilita la paz, tan importante en esta etapa.

Los enfermos se introvierten más fácilmente por la suma de los numerosos trastornos emocionales y la dura realidad de saberse próximos a fallecer, siendo importante que se les dedique tiempo para conocer lo que les preocupa y ofrecerles nuestro apoyo. Por lo general, requieren una asistencia integral donde se combinen una atención sanitaria correcta con la presencia de personas que les escuchen, les permitan expresar su afecto, sentirse amados, comprendidos y respetados en sus decisiones, así como conocer que se les asistirá regularmente [14,15]. Si bien son útiles los consejos, el paciente agradece mucho más las ayudas prácticas, la atención a los pequeños detalles y que se intenten solucionar sus necesidades tan pronto como se detecten. Estas pueden ser: preparar el alimento, el lavado de ropa, darle de comer, la limpieza de la casa, su traslado al hospital, realizar un arreglo en la vivienda o conseguirle una subvención económica, en particular si era él quien se ocupaba de las finanzas. La presencia de voluntarios en casa, una silla de ruedas, una rampa, una nueva puerta, etc., pueden hacer posible un

mayor confort y una vida más normal. El trabajador social será el encargado de indicarle y de procurarle conseguir las ayudas que conceden las parroquias, asociaciones benéficas o grupos de apoyo a enfermos y familiares.

En la etapa final suele surgir la llamada **“crisis del fallecer”** donde cambian los puntos de interés que tiene el enfermo. La proximidad de la muerte crea la necesidad de adoptar una nueva jerarquía de valores y ayuda a vivir el momento actual con mayor intensidad con un deseo de crear verdaderas relaciones. Lo que anteriormente ocupaba su atención, disminuye su atractivo hasta el desapego total, al mismo tiempo que aparece un mayor deseo de fortalecer los lazos afectivos con su familia y otros seres queridos para reparar cualquier relación irregular y reencontrarse con ellos. Un enfermo se expresaba en este sentido: “¿Sabe usted, cuando pienso en mi vida pasada, me digo que sólo cuenta el amor”. En ocasiones llegan incluso a desarrollar un intenso afecto con personas que no eran de su entorno original como el médico, enfermera o voluntarios. Algunos expresan un deseo intenso por una comida, tener una última visita, o de volver a sentir el calor del sol. Buscan una mano que sujetar y evocan con frecuencia los lazos maternos [16].

5. ¿CÓMO RESPONDERLE SOBRE SU ENFERMEDAD?

Muchos enfermos presienten la gravedad de su mal y piden que se confirmen sus dudas, conocer la verdad de su padecimiento o saber si van a morir pronto. Si es así, habrá que intentar averiguar lo que saben y si esperan que se les tranquilice o si realmente desean conocer la verdad. Si no se está seguro, una verdad a medias

puede ser mejor hasta tener tiempo para decidir qué hacer, porque si bien los enfermos tienen el derecho de saber, no todos necesitan saberlo todo [2].

Es importante que la iniciativa por conocer parta del propio enfermo y que sea él quien escoja el tiempo, ritmo e interlocutor. La verdad soportable será aquella que éste pueda asumir y aceptar y estará de acuerdo a su grado de requerimiento y comprensión. Dice Baltasar Gracián: *”Sin mentir, no decir todas las verdades. No hay cosa que requiera más tiempo que la verdad.”* Procurando partir de lo que el paciente sabe, la información será dada con el mayor tacto posible, de forma sencilla y gradual, en la cantidad que la solicite, según sus necesidades y circunstancias, sin mentirle, aunque los familiares decidan lo contrario, porque la falsedad destruye la confianza, ofreciéndole, sobre todo, apoyo y tiempo para estar a su lado y aclarar sus dudas para que el enfermo pueda afrontar mejor este tiempo difícil [8]. Se recalcará especialmente lo que se puede hacer para controlar los síntomas molestos, que estará acompañado durante todo el proceso y se reservará una dosis suficiente de esperanza en la posibilidad de que se produzca un período de estabilidad prolongada y que muchas cosas se solucionarán en el futuro. Dejar abierta la puerta a la esperanza no es lo mismo que dar falsas expectativas.

El enfermo por su condición de terminalidad no pierde sus derechos a saber, a tomar decisiones y a que se respete su dignidad. Las personas se enfrentan mejor a su futuro cuando conocen el curso previsto y los aspectos naturales de la muerte [1,14]. Un grupo de pacientes consultados sobre lo que sería una “buena muerte”, la asociaron con una que transcurriera sin síntomas molestos, apacible-

mente, durante el sueño y en forma súbita. Una encuesta entre Directores de Unidades de Cuidados Paliativos a quienes se preguntó sobre qué condiciones observaron en los pacientes que habían fallecido en paz, reveló que ésta acontecía en la mayoría de los casos cuando los enfermos conocían la verdad, tenían un control sintomático adecuado, una persona de confianza a su lado y contaban con la participación de sus familias, a la vez que conservaban el mayor grado de control sobre las decisiones de sus cuidados [15].

6. ¿CÓMO AYUDARLE A ROMPER LA CONSPIRACIÓN DE SILENCIO?

Es muy probable que tanto el paciente como su familia conozcan el diagnóstico de la enfermedad pero que actúen como si nada anormal ocurriese por el temor de que la revelación a la otra parte provoque en ésta una profunda tristeza. Sin embargo, la mayoría de los pacientes saben lo que tienen porque es casi imposible no darse cuenta de que los cambios y el deterioro corporal experimentados obedecen a un mal pronóstico. Poco a poco estos signos les indican más sobre su mal que lo que les dicen los demás.

El ocultamiento mutuo de la verdad o la conspiración de silencio impide establecer una adecuada comunicación interactiva entre el paciente y sus cuidadores e introduce un elemento de represión y aislamiento emocionales en unos momentos en los que el enfermo necesita comprensión, consuelo y apoyo para poder expresar bien sus sentimientos y dejar las cosas de este mundo en orden. Como todos los individuos, tiene también derecho a participar en lo que sucede a su alrededor y a planificar su futuro. Si la persona que se

está muriendo es un cónyuge, puede haber más motivos para decirle la verdad, porque un problema compartido se sobrelleva mejor, en especial cuando se refiere a la vida y a la muerte. Si la pareja ha experimentado la riqueza de una relación por muchos años y ha compartido los acontecimientos fundamentales y la intimidad de la vida, ¿por qué no va a compartir también el último gran acontecimiento?

El muro de la incomunicación interpersonal puede derribarse si se permanece atento a las peticiones no habladas de ayuda por parte del paciente y de sus familiares, quienes por lo general se oponen a que la otra parte conozca su situación por un instinto primario de protección. En este caso es importante conversar con ellos sobre los beneficios de una comunicación más libre de sus preocupaciones, y del hecho de que los enfermos aceptan mejor el conocimiento de su propia muerte de lo que suele pensarse, para así estimularles a trabajar conjuntamente a arreglar las cosas pendientes y lograr que la etapa final sea más sosegada. El silencio de la eternidad es ya de por sí demasiado grande, por lo que si hay algo que le pueda hacer feliz al enfermo, se le dirá ahora que aún está consciente. Muchos sentimientos de inutilidad y culpabilidad posterior se reducen si se facilita que la esposa, hijos o amigos, continúen al cuidado de su ser querido y permanezcan a su lado aunque éste haya perdido la conciencia y si se les apoya para abordar con naturalidad el tema de la muerte [8,12].

Para estimular el intercambio de información y la toma de decisiones en la fase final, se han encontrado muy útiles dos instrumentos: 1) el Testamento Vital, que permite al paciente tener con-

trol sobre esta etapa, a través de una serie de instrucciones que deje para el caso de padecer una enfermedad grave sobre el mantenimiento, retirada o el establecimiento de medidas de soporte vital (resucitación cardiopulmonar, hidratación, nutrición) y 2) Poderes legales permanentes para la atención o designación de representantes, que tomen las decisiones referentes a su tratamiento médico en el caso de una incapacidad mental futura. Los dos son complementarios y contribuyen a la puesta en práctica del derecho personal a la autodeterminación. Son aspectos que deberían ser de mayor conocimiento público [17,18]. Es preciso subrayar para la tranquilidad de los pacientes que estos documentos pueden cambiarse hasta el final tanto de modo oral o por escrito.

7. INTERESARSE POR CONOCER DATOS DE LA ENFERMEDAD

La persona que atiende a un moribundo debe procurar conocer y comprender hasta cierto punto la enfermedad, las etapas que el individuo atraviesa por lo general en el proceso de adaptación a las malas noticias (shock, negación, irritabilidad, pacto, depresión y aceptación) y su evolución probable hasta su muerte, para apreciar mejor la tormenta emocional presente en la mayoría de los pacientes, disponer con tiempo de lo necesario para ofrecerle los mejores cuidados y reducir el impacto de acontecimientos inesperados [15,19]. Así, en la fase de choque por el conocimiento del diagnóstico, el cuidador deberá apoyarle con su compañía y silencios, dándole tiempo para contestar a sus preguntas con respuestas realistas que terminarán con algún sentido positivo. En la negación, no se le forzará a que reconozca lo que está negando y se le ofrece-

rá la disponibilidad para escucharle. En la del enfado, con la que el enfermo puede estar expresando su deseo de ser tomado en cuenta y de no sentirse muerto en vida, se intentará que exprese lo que le molesta para buscar una posible solución. Se hablará con sus familiares de que ésta es una etapa transitoria, sobre cómo reducir su ira dedicándole un período de atención concentrada a lo que le preocupa y especialmente para pedirles que tengan paciencia y que acepten sus desahogos y agresividad, a veces irracional e injusta, sin abandonarle. En la fase de negociación o pacto con una instancia superior o consigo mismo, se tendrá respeto a sus motivos ocultos. En la etapa de depresión, se intentarán controlar las causas corregibles y se favorecerá la libre expresión de sus preocupaciones. Finalmente, en la de aceptación donde la realidad parece haberse impuesto a sus anhelos y esperanzas y sabe que va a morir, vuelven a ser fundamentales el silencio, la disponibilidad y demostrarle afecto. Es necesario recordar, no obstante, que a pesar de aceptar la muerte, la mayoría de los pacientes, todavía esperan que las cosas puedan cambiar, esperanza que no se debe destruir [2, 11,16].

8. ¿CÓMO PROCURARLE EL MAYOR BIENESTAR POSIBLE?

La puesta en práctica del conocimiento existente en el campo de los Cuidados Paliativos puede tener un efecto muy importante sobre la calidad de vida y el alivio del sufrimiento en la fase terminal, por lo que se debe hablar con los pacientes sobre las posibles causas de sus molestias y su tratamiento para conseguir su participación y consentimiento. Así para tratar bien el dolor es importante conocer cómo es, cuándo aparece, dónde se localiza, si aumenta o disminuye en

relación a algo y cuál es su intensidad. El control del dolor y de otros síntomas molestos es un derecho de todo enfermo terminal y es un elemento clave para conseguir una muerte tranquila, mientras que su persistencia por falta de tratamiento no tiene justificación alguna e impide elaborar adecuadamente el proceso de fin de vida [20,21]. El uso correcto de la Escalera Analgésica de la OMS y de otras técnicas físicas o psicológicas, por ejemplo, permiten aliviar el dolor hasta en un 75% de los pacientes con cáncer e influyen significativamente no sólo en la relación paciente-equipo sino también en la adaptación de la familia al duelo posterior.

En relación al manejo de otros síntomas que sumados entre sí pueden agravar de manera sensible el malestar del enfermo, existen 3 reglas básicas para su correcta atención: 1) creer lo que dice; 2) no abandonarle nunca, porque siempre es posible darle cuidado y apoyo y, 3) preguntarse “¿por qué?” para intentar aclarar la causa de cada nuevo problema. El uso apropiado de fármacos ordinarios puede ser útil para controlar la gran mayoría de los síntomas, siendo importante no usar placebos, priorizar entre sus molestias, hablar con el enfermo y su familia sobre las posibilidades reales del tratamiento, reconocer las propias limitaciones y consultar con otros compañeros cuando no se puedan controlar los síntomas, porque ningún profesional es omnipotente por sí solo para cubrir el amplio espectro de necesidades del enfermo terminal.

Una buena higiene corporal y el cuidado de su apariencia externa para que se presente ante los demás en la mejor forma posible, son muy eficaces para evitar el aislamiento y aumentar su equilibrio emocional y autoestima, en particular cuando ya no sea capaz de controlar sus

secreciones corporales o desarrolle otras características socialmente ofensivas. Los cuidados físicos se realizarán de manera delicada y gradual y estarán precedidos por una explicación a los enfermos sobre lo que se les va hacer (higiene, cambio de ropa o de postura) para obtener su consentimiento. Una vez vencido el pudor inicial para el contacto físico, muchos pacientes comparten más libremente con el cuidador sus sentimientos y preocupaciones y aprovechan para hacerle preguntas como: “lo que tengo, ¿no parece que es bueno, verdad?”, por lo que es interesante estar preparado para responderle.

Después del baño o cambio postural se aprovechará para darles un masaje con alguna crema hidratante en las zonas sensibles a la formación de úlceras por presión como son la región sacra, los talones, el dorso de los brazos, los codos y realizar algunos movimientos pasivos de las articulaciones para evitar la aparición de dolor, deformidades y distorsiones, especialmente si los miembros están paralizados o afectados por una atrofia muscular. El masaje delicado produce relajación y es un medio poderoso para mejorar la comunicación y la comodidad física y psicológica del paciente porque reduce su ansiedad y modifica la respuesta al estrés [22], pero no se hará en zonas de tejido edematoso que son más frágiles.

Es de interés evitar que las sábanas de la cama estén húmedas o tengan pliegues y que soporten mantas pesadas, porque éstas pueden dificultar la regeneración y facilitar el desarrollo de las escaras por la presión que no siempre puede evitarse a pesar de los cambios posturales, particularmente en la fase final. En estos casos es necesario adoptar una actitud más generosa para permitirles que permanezcan acostados y quietos si el cam-

bio de postura es demasiado molesto. Es básico respetar las preferencias del enfermo y establecer con cierta flexibilidad una rutina de cuidados diarios de higiene, alimentación, información, ejercicios y cambios de postura que se alternen con periodos de descanso.

Un buen cuidado paliativo requiere a menudo de la integración de varias especialidades y la evaluación periódica del paciente para adaptar el tratamiento a sus cambiantes necesidades y se complementará con una atención cuidadosa a los detalles y diversas medidas simples de apoyo.

9. ¿CÓMO ALIMENTARLE?

Si bien la comida es el medio más cercano que tiene la familia para ofrecer cuidados, afecto y ayuda a su ser querido, es importante conocer y comprender que: a) conforme se acerca un paciente a la muerte se vuelve cada vez más desinteresado por la comida, y en menor medida por la toma de líquidos; b) los inapetentes son incapaces de disfrutar de una comida abundante; c) sus necesidades calóricas son ahora mucho menores y, d) no está comprobado que una terapia nutricional agresiva en esta etapa pueda mejorar su calidad de vida [23].

Es preciso evaluar en todo enfermo las causas tratables de falta de apetito como la boca seca o inflamada, náuseas, estreñimiento, reacciones indeseables de medicación, dolor, depresión y detectar sus dificultades para deglutir a fin de procurar su alivio. En cuanto a la alimentación, se seguirán las orientaciones que dé el paciente sobre lo que le apetece. Una regla de mucho interés es: “que coma poco y a menudo” y “lo que le guste,

cuando le apetezca”, sin insistirle para que coma más. Dado que suelen estar más hambrientos por la mañana, algunos tienden a aceptar de buen grado un desayuno con huevos, jamón, tostadas, mermelada y leche. Las comidas se planificarán como eventos sociales, no sólo como hechos nutricionales, esto es, empezando por mejorar la apariencia personal y la autoestima del paciente con un aseo y una buena higiene bucal, ayudándole a sentarse, si es posible, a la mesa o en la cama. Se procurará acompañarle y organizar un ambiente placentero en su entorno con flores, olor a café o pastas, vajilla, cubiertos atractivos, copas de colores vivos y mantelería, evitando la presencia de medicinas, material de curas y los olores de fritos o de otro origen con una buena ventilación.

La comida se fraccionará en 6-7 tomas, para presentarla en pequeños platos. Cada porción será servida separadamente y sin prisa. El pescado cocido, el puré de patatas o las comidas líquidas se pueden condimentar con un poco de perejil, ajo, cebolla, etc., o acompañarse de salsa de tomate o una pequeña porción de espinaca. Se fortalecerá el contenido proteico de las dietas normales añadiendo leche evaporada, en polvo o nata a las salsas, pudines o sopas, o mantequilla a las pastas, arroces, salsas y otros guisos. Las comidas blandas y amorfas hechas en batidora son poco apetecibles por lo que se procurarán aderezar y presentar de la forma más variada posible. Los huevos escalados (cocidos sin cáscara en agua hirviendo y con un poco de vinagre) les resultan más sabrosos que cocinados de otra manera. Los helados serán más apetitosos si se sirven con una cucharada de licor o una salsa de frutas o mermelada, y la leche es más apreciada y

agradable para algunos enfermos cuando está diluida con gaseosa a partes iguales o está fría. Los suplementos dietéticos se emplearán en los pacientes incapaces de tomar las comidas normales por debilidad, poco apetito, náuseas o dificultad para deglutir. Deben darse preferentemente por la noche para que no supriman el deseo de comer en el resto del día, o en pequeñas porciones (50 ml) entre las principales comidas. En esta etapa terminal está permitido reducir o eliminar ciertas restricciones dietéticas si son molestas como la sal en cardiópatas, las dietas pobres en grasas en los hiperlipémicos y las ricas en fibras para estreñimiento o diverticulosis.

En el pronóstico fatal a corto plazo (deterioro de día en día) y en la agonía, la alimentación e hidratación pueden llegar a ser innecesarias, por lo que la dieta se limitará a la ingestión de una pequeña cantidad de líquidos y a los cuidados de la boca. La sensación de sed asociada a la sequedad de boca puede corregirse con: higiene oral cada 2 horas, bebidas como el té o café o hielo triturado para que el paciente lo succione cuando le sea imposible beber de un vaso o taza, el empleo de glicerina en hisopos, saliva artificial y lanolina en los labios resecos. Finalmente, no es razonable pesar al enfermo sino más bien comprarle ropas más apropiadas a la presente situación de adelgazamiento, porque, como indica Charles Edwards, “nada es más doloroso para recordar la pérdida de peso, que emplear un par de pantalones que ahora resulten ser 3 tallas mayores”. Se tendrá presente que lo que más beneficia al paciente en sus últimos días es que en su atención haya un sincero afecto, afán de servicio y generosidad, que son alimentos para su espíritu.

10. ALIVIO DEL SUFRIMIENTO

Una vez controlados los síntomas del enfermo vale la pena preguntarse cómo se le puede ayudar para que viva mejor el momento presente y procure aceptar sus limitaciones. La mayor parte del sufrimiento que ocurre en esta etapa está relacionado con la percepción de una inminente destrucción de la persona, de su falta de futuro, la pérdida de sus seres queridos y una incapacidad para resolver los interrogantes más profundos de la vida. Otras causas también importantes son el dolor físico, un mal manejo de los síntomas molestos y las reacciones indeseables de los tratamientos. Es una aflicción que afecta a todo el ser humano y responde a lo que decía Thomas Hardy: *“más vida se pierde a través del pensamiento que a través de una herida abierta”*.

El dolor desorganiza la interioridad del hombre por lo que se necesita un pronto alivio del mismo, a la vez que un cuidado psicosocial afectuoso, personal, eficaz y, sobre todo, compañía. Muchas personas refieren que lo que más temen es el proceso de la muerte antes que la misma muerte, por lo que el tipo y la calidad de apoyo que reciban, la duración de la enfermedad, edad del cuidador y del paciente influenciarán la forma como se ajustarán a la pérdida. Asignar un significado a la enfermedad puede también reducir el sufrimiento relacionado con ella. El hombre es capaz de superar la experiencia del sufrimiento si se responde a sus necesidades de afecto y respeto, si se le ayuda a encontrar un sentido a la vida así como a aumentar su fuerza interior para enfrentarse con la muerte. Para eso hay que conjugar el

verbo “estar presente”, que hace más fácil la comunicación y acercarse al que sufre [14-16].

Para Cecily Saunders [21] *“ofrecer a los enfermos la posibilidad de enfrentarse con la realidad, reconciliarse y despedirse, en una palabra, ser verdaderamente ellos mismos, es uno de los desafíos continuos de los que acompañan a los enfermos”*. Todos tenemos historias de dolorosas rupturas en las relaciones, algunas de las cuales nunca se han resuelto y necesitamos dar y recibir amor. En estas circunstancias donde “da más fuerza saberse amado, que saberse fuerte” (Goethe), una amistad cargada de sensibilidad, simpatía y comprensión por el individuo es capaz de ayudar a los enfermos a resolver algunos problemas concretos, reconciliarse con otras personas y a despedirse. Puede servirles de apoyo para que vivan el presente, que acepten las cosas como son y que no se limiten a esperar la muerte.

Las personas, en general, tienden a ser más espirituales y trascendentes y menos religiosas cuando afrontan su propia mortalidad. Escuchar sus reflexiones sobre temas espirituales, el significado de la vida, la razón del sufrimiento, a menudo les sirve para obtener cierta paz interior. A veces no es conveniente introducirse en las respuestas que los moribundos encuentran por sí mismos porque ciertamente ven y tocan un grado más profundo de la realidad que nosotros. En algunos casos el enfrentamiento inicial a su padecimiento puede ocasionarles una profunda crisis de sus valores espirituales pero afortunadamente esta etapa suele ser transitoria. Ciertas personas requieren que les conteste un asesor religioso. Los sanitarios deben ser respetuosos con las necesidades religiosas de sus pacientes y, si es posible, colaborar para su práctica como un respeto más a sus derechos [14,23].

Existen enfermos que desean escuchar que otros en iguales circunstancias han tenido el mismo problema y han podido soportarlo, que los que les cuidamos albergamos también nuestras dudas y temores ante la muerte y que vemos el problema espiritual del mismo modo que otro físico o psicosocial. En el fondo, estas personas para sentirse en paz quieren oírnos que son normales y que están experimentando algo que es común al hombre.

11. ¿CÓMO AYUDARLE A MANTENER SU AUTOESTIMA?

La fase terminal es un proceso de pérdidas progresivas donde el enfermo va experimentando cambios en su identidad social, habilidades físicas, atractivo y autonomía y ve cómo se difuminan sus puntos de referencia habituales, lo que le produce desasosiego, falta de sentido de su existencia y desesperanza [2,8,14]. Para fomentar su autoestima y que acepte sus limitaciones, los cuidadores debemos procurar evitar la sobreprotección o su excesiva dependencia y permitirle que siga haciendo por sí mismo las actividades que sea capaz y participando en su cuidado personal o en lo que desee aunque le tome más tiempo. Es así importante: a) que se enfoque su atención a lo que todavía puede hacer, antes que a 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) atender aún a los pequeños detalles.

En las fases más tempranas de la 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. Su situación será más soportable si tiene un motivo por el que vivir para no entrar en desesperanza y depresión, por lo que es de interés que pueda desarrollar unas pocas metas realizables que pueden cambiar conforme evoluciona su enfermedad. Las tareas que el paciente asuma en esta etapa de la vida serán elegidas con sumo cuidado si se quiere dar sentido y significado a su propia existencia.

Los enfermos necesitan sentir que siguen siendo importantes para sus seres queridos o amigos. Es esencial hacerles partícipes de las decisiones que se toman sobre sus tratamientos y en la familia para que no se sientan espectadores de lo que sucede y que el mundo puede funcionar sin ellos. Nos hará bien recordar que muchas de las mayores creaciones y logros de la humanidad se han originado en la adversidad, del sufrimiento y de lo que hoy describimos como un desastre. *“Nuestro mundo - dice Doyle [24] - sería mucho más pobre si no se hubiera permitido a los afligidos que sean productivos hasta el final”*. El hombre puede seguir teniendo hasta el último momento de su existencia un espíritu poderoso y fértil, y, como el canto final del cisne, puede llegar a crear también en sus últimos días algunas de sus más espléndidas obras [14].

Una revisión de su biografía ayudada con fotografías y recordar que en el pasado pudo resolver dificultades, casi siempre tiende a contribuir a que el moribundo sienta que su vida y esfuerzos han sido útiles y le facilitará adquirir una idea más positiva de la propia existencia para afrontar la muerte en mejores condiciones. En general, si se desea consolarle, lo mejor es decirle simplemente que es querido por lo que es y que no necesita cambiar.

12. QUÉ HACER SI DESEA LA MUERTE?

Cuando un enfermo solicita la muerte a pesar de los cuidados que se le ofrecen hay que intentar descubrir lo que indica detrás de esa petición. Esta puede revelar: a) falta de apoyo psicológico, angustia, desesperanza, miedo o depresión; b) una insuficiencia de tratamientos paliativos como la necesidad de controlar algún síntoma molesto; c) deseo de que se suprima cualquier tratamiento destinado a prolongar su existencia porque teme una mala calidad de vida final, un dolor intratable, la inmovilidad, desfiguración, incontinencia, confusión o terminar en una Unidad de Vigilancia Intensiva aislado de sus seres queridos; d) rechazo a probar nuevos tratamientos porque los que ya ha tenido no han sido exitosos; e) sentimientos de ser una carga para la familia, por su dependencia de los demás o su inutilidad, y f) necesidad de clarificar su mente y sentirse aliviado al saber que la eutanasia no es una opción del tratamiento [20,25,26].

Muchas veces los pacientes no desean realmente morir, sino simplemente no vivir por más tiempo gracias a un tratamiento médico que les mantenga con vida artificialmente. En este caso es de ayuda escucharles con sensibilidad y darles una cuidadosa explicación sobre lo que se les puede ofrecer de ahora en adelante para mejorar su calidad de vida, los cambios de tratamiento y el respeto a sus deseos. Muchas de sus razones tienden a ser eliminadas por un correcto cuidado paliativo, por un aumento de la ayuda

y capacitación de los familiares si son atendidos a domicilio o su ingreso en una Unidad de Cuidados Paliativos para control de los síntomas más complejos y dar un respiro familiar, siendo posible lograr por lo general, que la muerte acontezca en forma natural e indolora.

“La preservación de la vida a cualquier costo no es necesariamente la medida correcta, especialmente cuando el sacrificio personal es tal que el paciente lo encuentre inaceptable, por lo que es justificable negar o suprimir las intervenciones destinadas a prolongar la vida cuando éstas no estén de acuerdo con los deseos del paciente, a menos que tales intervenciones puedan hacer variar el curso de la enfermedad, y no sean sólo medios que prolonguen la agonía del enfermo”[20]. Si insisten en morir a pesar de ser tratados con los mejores medios paliativos disponibles, se les informará sobre su derecho a rechazar toda alimentación, terapia e hidratación parenteral, aún cuando su muerte se produzca como resultado de ese rechazo, por respeto a su autodeterminación [20,26]. El ayuno es una alternativa legal y moralmente aceptable al suicidio asistido por el médico o a la eutanasia activa voluntaria. Si este deseo se expresa en forma adecuada y reiterada, esa decisión deberá ser considerada racional [27]. Igualmente, aunque no exista aparentemente justificación alguna para aceptar que alguien padezca dolor, es necesario respetar sus decisiones en sentido contrario. No obstante, estos enfermos deberán también conocer que los médicos no están obligados a acceder a sus requerimientos si juzgan que éstos son inapropiados o injustificados.

13. ¿CÓMO CUIDARLE EN LA INCONSCIENCIA?

En la proximidad del fallecimiento, muchos pacientes tienden a entrar en un estado crepuscular entre la vida y la muerte donde parecen continuar siendo conscientes del sonido, tacto y de otros sentidos en un menor grado, lo que les permite percibir a veces la presencia de otra gente. Esto se demuestra al observar cómo algunos se tornan molestos e intranquilos si se les deja solos, o apacibles cuando alguien se sienta a su lado y se les toca. Por ello, se le manejará al enfermo con la mayor delicadeza como si estuviera consciente, llegando a explicarle las cosas que se le van a hacer como los procedimientos de cateterización, puesta de inyecciones, cambios posicionales, las visitas que recibe, la hora del día, etc., porque ello puede contribuir a dar paz a su mente. Respetar de esta forma su dignidad, no sólo ayuda a la familia sino también sirve de recuerdo al equipo de que está cuidando a una persona [8].

En ocasiones el enfermo desea abstenerse de toda comunicación aún con sus seres queridos y cualquier estímulo le irrita intensamente. Aunque esté consciente mantiene sus ojos cerrados casi todo el tiempo y rehusa comer o beber. Puede ser una forma de evitar el dolor de la partida y prepararse para la muerte. Esta tiende a ser un tiempo pacífico y la transición a la inconsciencia es a menudo imperceptible.

Conforme se acerca la muerte, el médico hablará con la familia sobre la necesidad de suspender algunos medicamentos que ahora ya no son útiles, el mantenimiento de otros como la morfina y el empleo de vías de administración alternativas como

la subcutánea. El deseo de ofrecer alimento es un instinto natural poderoso, que deberá ser valorado individualmente de acuerdo a las necesidades del paciente. Muchas veces los familiares están preocupados cuando éste es incapaz de tomar la comida o el agua y les será de ayuda una explicación del motivo por el que éstos ya no son siempre beneficiosos, ya que un cierto grado de deshidratación le dará más comodidad al reducirle sus secreciones salivares y bronquiales en la fase final. Una boca seca será tratada con medidas locales y la sequedad de los ojos con lágrimas artificiales [8,22].

14. AYUDA A LA FAMILIA

En el cuidado del moribundo no se pueden separar sus necesidades de las de sus familias porque las dos partes funcionan como una unidad. Una de las mayores preocupaciones del enfermo es el grave problema que su dolencia supone para su hogar, por lo que agradece todo lo que se haga por su familia. Su presencia en casa desencadena, por lo general, una combinación de dolor, enojo, tristeza y depresión, que es capaz de influir en las relaciones interpersonales y en las de sus cuidadores.

Los retos a los que se enfrentan los familiares, en particular cuando el enfermo se encama son: a) encontrar un equilibrio entre actuar con naturalidad o exagerar los cuidados; b) redistribuir las funciones y las tareas del paciente; c) aceptar apoyos para cuidarle y relacionarse con el equipo de asistencia, y d) ayudar al enfermo a dejar sus cosas en orden y a despedirse [8,28-30]. Por estos motivos, la familia requiere una información clara sobre la enfermedad, su evolución probable, cómo cuidarle, cómo mejorar la interrela-

ción personal y diversos apoyos tanto de tipo físico, emocional y económico que existen en su comunidad.

Las aflicciones y ansiedad de las familias, el alivio de sus sentimientos de culpa y de frustración necesitan por lo general que se les escuche y el empleo de técnicas que faciliten la comunicación con sus diversos miembros y la ruptura de la conspiración de silencio. Muchas familias atraviesan las mismas etapas de adaptación a la enfermedad y muerte que los enfermos y requieren una especial comprensión si se han detenido en alguna de ellas como la incredulidad, negación, ira o resentimiento y si no se resignan ante la muerte. Requieren comprensión y simpatía y algún alivio para su aprensión e inseguridad, así como poder hablar abiertamente de las dificultades y problemas causados por la enfermedad. Si tienen temores, ansiedad, depresión o culpabilidad, no podrán dar al familiar apoyo y comprensión cuando éste más lo necesite [7,28-29]. Los cuidadores más próximos tienden a sentirse más cansados o estresados, particularmente en la fase final, siendo preciso evaluar la situación, su red de soporte y hablar con ellos, empezando por decirles que se reconocen las dificultades que están atravesando y los problemas que se suelen constatar en estos casos para facilitar la expresión de sus preocupaciones [31-33].

Es interesante recomendar a los familiares que hagan una lista de las cosas que necesitan para cuando alguien pregunte qué se puede hacer por ellos y que se les ofrezca la posibilidad de ingresar al enfermo en una Unidad de Cuidados Paliativos para la evaluación y estabilización de los síntomas cuando lo consideren conveniente o se sientan sobrecargados. Muchas veces, una ayuda física,

económica o una adaptación sencilla de su vivienda reducen de forma notable el trabajo sanitario. Otras posibles ayudas prácticas son: llevar a los niños al cine, hacer una labor en casa, o si se ha producido el fallecimiento, actuar de intermediario en los diversos trámites administrativos, preparativos para el funeral y otras cuestiones, etc.

El manejo apropiado de los problemas psicosociales de los pacientes y de sus familias que sufren el duelo anticipado requiere generalmente de los esfuerzos coordinados de un equipo integrado por médicos, enfermeras, terapeutas familiares, psicólogos, sacerdotes y voluntarios, que pueden hacer mucho por organizar y ayudar a la familia a tener un papel ante el enfermo, con rotación de sus miembros a través de las diversas tareas para evitar el quemamiento, a la vez que se da a cada uno la oportunidad de sentir que ha contribuido de forma significativa en su cuidado.

La familia tiende a recordar de forma vívida los sucesos que rodearon a la muerte de un ser querido, por lo que la atención que se les preste en las últimas horas y su presencia en una muerte apacible son esenciales para la percepción de que han hecho lo que han podido y ello es fuente de futuro bienestar. La disponibilidad hacia ellos continuará durante el duelo porque la depresión y la sensación de desolación tienden a persistir por varios meses, siendo importante dejar una ventana abierta para la comunicación posterior con la familia, debido a que en esta etapa, suelen ser necesarias, quizás más que nunca, unas manos amigas y un gran apoyo humano hasta poder reiniciar las actividades normales [31-33].

15. LA ASIMILACIÓN DE LA MUERTE

Un fallecimiento en una familia puede actuar con el tiempo como un desencadenante crucial de emociones que tienen con frecuencia una larga historia. La aceptación del dolor por la pérdida de un ser querido es capaz de motivar un cambio en las relaciones interpersonales haciendo que los que quedan aprendan a entenderse mejor entre sí. A menudo hace falta que sobrevenga una muerte para acercar a los que están distanciados, derribar las barreras cotidianas, liberar emociones acumuladas y fortalecer la amistad.

La expresión abierta de la pena después de la muerte es natural y deseable y representa una salida psicológica y fisiológica para las emociones reprimidas. Los sentimientos de pérdida afectan de manera diferente a los distintos miembros de la familia según la edad y la relación previa. Los niños entre 3 y 5 años y los adolescentes son los grupos con un mayor riesgo de hacer un duelo patológico con alteraciones psicológicas. Otras circunstancias susceptibles de desencadenar este duelo anormal son: a) deudos con un escaso apoyo social; b) viudas jóvenes con niños en casa, con necesidad de apoyo económico y sin parientes cercanos; c) hijos que hayan perdido a sus madres; d) si la muerte se ha producido tras una corta enfermedad o si ha estado rodeada de circunstancias particularmente traumáticas; e) si existen antecedentes de enfermedades depresivas severas o intentos previos de suicidio y, f) si se sospecha un

aumento de la ingesta de alcohol o tranquilizantes [31-33]. Generalmente, la reacción al duelo será más prolongada y con mayor sensación de culpa entre aquellos que no se han enfrentado de una forma realista a la proximidad de la muerte. En los ancianos las reacciones del duelo duran mayor tiempo por las dificultades que tienen para ajustarse a los cambios, la soledad y su temor hacia el futuro con un aumento de la mortalidad en el primer año de viudedad.

El problema no está en la muerte sino en saber cómo vivir después la propia existencia y abordar el dolor de una pérdida de una manera creativa. Como alguien decía: “una muerte te despierta o te adormece”, porque son dos las maneras como podemos afrontar una desgracia: sentarse a lamentar la propia suerte, decirse “¿por qué yo?” o esforzarse por sacar el mejor partido de la vida. Es más difícil recobrase de la pérdida de una mala relación que de una que fue excelente. La mayor parte de la gente no “supera” una pena. Primero aprende a aceptarla y luego a vivir en su compañía [31-33].

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

16. ¿CÓMO CONSEGUIR APOYO PARA UNO MISMO?

El cuidador necesita desarrollar un conjunto de valores, habilidades y disposición interior para manejar con soltura las diversas situaciones difíciles que se presentan en la atención del moribundo. Para que una relación sea terapéutica la buena voluntad y los buenos modales deben asociarse a una formación continuada en temas de ayuda, sensibilidad y paciencia para ser capaz de llenar de calor y afecto lo que se hace, se dice y se piensa [34] y sobrellevar la carga emocional que supone ser cuidador y no quemarse en el esfuerzo.

El aspecto terapéutico de una manera estimulante de hablar y comportarse con el paciente es algo que se debe procurar acrecentar, porque nuestra presencia adquiere mucha más importancia cuando éste se encuentre gravemente enfermo, con una moral disminuida y su confianza maltrecha.

Para ejercer bien su trabajo desde una perspectiva más realista, el cuidador deberá intentar asumir en sí mismo previamente el contenido de la enfermedad y el sufrimiento. Es interesante imaginarse la situación de que nos comunicasen que sólo nos quedan unos pocos días de vida, ¿continuaríamos haciendo lo mismo que estamos haciendo en este instante?. Algunos dirían que tras la noticia recibida, ciertas cosas ya no valdrían la pena. ¿Qué diríamos nosotros?[34].

Normalmente se reprime la idea de la muerte porque no se puede tolerar la frustración que nos produce. Nos suele dar miedo acercarnos a quienes sufren, quizás en parte porque tememos nuestro pro-

pio dolor y desfallecer en el intento, pero éste es un aspecto que también se puede mejorar por la educación y la voluntad. Sabemos que atender a un enfermo en situación terminal, a pesar de ser una labor demandante y agotadora por tratarse de un cuidado intensivo personal antes que curativo, es, y seguirá siendo, una de las cosas más positivas que un ser humano puede hacer por otro. Existen colectivos como los sanitarios que intervienen en este entorno, porque están convencidos de que su esfuerzo, aparentemente pequeño, es más valioso para estos seres que quedarse con los brazos cruzados pensando que no hay nada que hacer.

Los que más parecen temer a la muerte tienden a ser los menos acostumbrados a vivir y disfrutar del momento. Dice Oscar Wells: "Si no supiéramos que vamos a morir no hubiera nada en la vida que fuera lo suficientemente valioso". Para que se reduzca nuestro miedo a la muerte debemos procurar vivir cada día como si fuera el último y terminar mentalmente por la noche con el presente y con las cosas que en él hemos adquirido para volver a empezar el siguiente día como si fuera algo nuevo y fresco.

El acompañamiento social no sólo permite entrar en contacto con el sufrimiento humano, sino también es una forma de vivir el amor; sin embargo, el cuidador debe aprender a valorar lo que tiene realmente sentido, a ser tolerante consigo mismo, a saber recargarse emocionalmente y a emplear su tiempo libre en cosas que le hagan feliz como cultivar la amistad a la vez que buscar armonizar su trabajo y su vida privada. Le será de mucha ayuda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones.

¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Los Cuidados Paliativos son programas de tratamiento dirigidos a aliviar los síntomas molestos y aumentar la comodidad del paciente que sufre una enfermedad potencialmente mortal en corto plazo. Comprenden

un control experto de los síntomas, el apoyo al paciente y su familia en los diversos problemas que le produce su padecimiento, la preparación para la muerte y el seguimiento posterior de los que están en duelo, por lo que se dice que ofrecen un CUIDADO TOTAL. Por la importante mejoría de la calidad de vida que con ellos se consigue deben ser usados como una terapia complementaria desde el mismo momento del diagnóstico, no sólo en su etapa final.

Los Cuidados Paliativos se mueven en un marco de referencia ético de notable calidad, la solidaridad con el que sufre y apuestan por el servicio a la autonomía y la dignidad de la persona. Al contrario que en otras especialidades médicas, aquí la muerte no es considerada un fracaso, porque lo que cuenta es el alivio y la prevención del sufrimiento y no necesariamente la prolongación de la vida.

Con ellos se intenta ofrecer al moribundo la posibilidad de vivir esos momentos de gracia y lucidez de manera que le permita amar a los otros, estar sereno, tratar de solucionar asuntos incompletos y prepararse pacíficamente para morir con la ayuda de alguien o de algo que está dentro de lo natural [34,35].

Es muy posible que una aproximación más humana y racional al cuidado del paciente terminal se convierta pronto en una norma y no en la excepción [36], particularmente si se desea ofrecer una medicina que transforme la calidad de vida y la muerte, esto es, que cumpla el papel para el que fue diseñada, que no es otro que servir al paciente, no a la enfermedad y hacerlo bien hasta su fallecimiento.

Cuando se consigue que el paciente fallezca en paz, con comodidad y que tanto éste como su familia hayan recibido un apoyo emocional adecuado, se llega a descubrir que buscar y proporcionar alivio a las molestias físicas y emocionales de una persona es tan importante como curar y da contenido a la propia vida y hace real la solidaridad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Smith, D.C. Maher, M.F. Achieving a healthy death: The dying person's attitudinal contributions. *Hospice J.* 1993,9;1:21-32.
2. Astudillo, W., Mendinueta C. Principios generales de los Cuidados Paliativos. Centro de Salud. 1994, 2;7:541-548
3. Salvo, L., Homs, C. López J., Jiménez, B. El papel del médico ante el moribundo. *Cuadernos de Bioética*, 1994;3, 174-178.
4. Wolfelt, A.D. Helping a friend who is dying. *Thanatos*, 1995,20:4,4-5
5. Davis F. La comunicación no verbal. Alianza Editorial S.A. Madrid, 1992.
6. Autton, N. The use of touch in Palliative Care. *European J. of Palliative Care.* 1996:3,3,121-124
7. Lichter, I. Communication in the care of the cancer patient. Churchill Livingstone. Edinburgh, 1987,1-17.
8. Astudillo, W., Mendinueta C., Astudillo E. Necesidades del enfermo en sus últimos días, *DOLOR*,1992;7;1:15-21.
9. Bermejo, C.J. La comunicación como medio terapéutico. En: II Curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1995, 15-43.
10. Epstein, R., Beckman, H. La relación médico paciente y la reforma sanitaria. *Amer. Fam. Phys.* 1995, 2;4:216-219.
11. Centeno, C., Vega J. Martínez B. P. Necesidades psicosociales del enfermo en fase terminal. *Cuadernos de Bioética*, 1994,3:179-181.
12. Astudillo, W., Mendinueta C. Bases para mejorar la comunicación con el enfermo terminal. En: Astudillo W., Mendinueta C. y Astudillo E, (eds.). "Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia", EUNSA, Barañain. 5ª Ed. 2008.75-90.
13. Astudillo, W., Mendinueta C. Importancia de la comunicación en el cuidado del paciente terminal. En: Astudillo W., Mendinueta C. y Astudillo E, (eds.). "Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia". EUNSA, Barañain. 3ª Ed. 1997, 53-58.
14. Astudillo, W., Mendinueta C. El sufrimiento en los enfermos terminales. En: Astudillo W., Mendinueta C. y Astudillo E, (eds.). "Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia". EUNSA, Barañain. 5ª Ed. 2008. 417-426
15. Chapman, R.C. Garvin J. Suffering and the dying patient, *J.of Pharmac. Care in Pain and Sympt. control.*1995, 3:4,67-89.
16. Abiven, M. The crisis of dying. *European J. of Palliative Care*, 1995,2;1:29-32.
17. Doig, J. Living wills: studying the Dutch experience. *Eur. J. of Palliative Care*, 1996,3;4:164-166.
18. Carney, M.T., Morrison S. When, why, and how to start talking. *Geriatrics*, 1997, 52 (apri);65-73
19. Astudillo, W., Horecayada, J.P, Mendinueta C. Fases de adaptación a la enfermedad terminal. En: Astudillo W., Mendinueta C. y Astudillo E, (eds.). "Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia". EUNSA, Barañain. 5ª Ed. 2008, 101-107.

20. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer, Serie de Informes Técnicos 804. OMS. Ginebra, 1990. 21-25.
21. Saunders, C.. Principles of symptom control in terminal care. Med.Clin.of N.A.,1982,5: 1169-1183
22. Vickers A., Complementary therapies in palliative care. Eur.J. of Palliative Care,1996,3;4: 150-153.
23. Astudillo W.,Mendinueta C., Tamés M.J. La alimentación en el enfermo terminal. Consejos dietéticos. Rev.Med. Univ. Nav. 1992;37:31-38.
24. Doyle D., Have we looked beyond the Physical and Psychosocial?. J. Pain Symptom Manage, 1992,7;5:302-311.
25. Astudillo, W., Mendinueta, C. Astudillo E.. La Medicina Paliativa frente a la Eutanasia. Rev. Med. Univ. de Navarra, 1993, 37;1:51-59.
26. Wenck, R. Bertolino, M., Aresca, L., Pusseto J., Death wish in patients with advanced incurable diseases. Progress in Palliative care. 1998,6;6:205-208
27. Bernat, J.L., Goldstein, M.J., Viste, K.M. The Neurologist and the dying patient. Neurology,1996, 46;3:598-599.
28. Astudillo W., Mendinueta, C., Astudillo E. Asistencia a la familia ante una muerte esperada. Rev. Med. Uni. Nav. 1992, 39;3:41-49,
29. McCarron, E. Apoyo a los familiares de enfermos cancerosos. Nursing (Ed.Esp.), 1996,1: 18-21.
30. Navarro, M.A. Gómez, M. Ojeda, M., García E. Marero, M. Guerra A., Medicina Paliativa y familia. Rev. Soc. Esp. Dolor, 1.995. Supl. II, 18-24.
31. Soler M.C., Jordá E. El duelo: manejo y prevención de las complicaciones. Medicina Paliativa, 1996;3;2,66-75.
32. Astudillo, W., Pérez M., Mendinueta C. La asistencia en el proceso del duelo. En: Astudillo W., Mendinueta C. y Astudillo E, (eds). "Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia". EUNSA, 5 Ed. 2008. 461-477
33. Lee C., La muerte de los seres queridos. Plaza & Janes, Barcelona,1995, 149-167.
34. Astudillo, W., Mendinueta C. La comunicación en la fase terminal. En: Biblioteca Básica Du Pont Pharma. 1999, NILO Industria. Barcelona 37-66.
35. Alvarez, E.T. Velázquez A., Palliative care: The Hospice Concept. Pain Clinical Updates, 1996,4;2:1-4.
36. Vachon, M.L. Kristjanson, L,Higgingson I., Psychosocial issues in palliative care: The patient, the family and the process and outcome J. Pain and Symptom Manage; 1995,10;2:142-150.

*“Si podéis curar, curad.
Si no curáis, calmad.
Si no podéis calmar,
consolad”*

S. Murphy

DERECHOS DE LA PERSONA EN SITUACIÓN TERMINAL

1. *Ser tratado como un ser humano hasta el fin de su vida.*
2. *Recibir una atención personalizada.*
3. *Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar.*
4. *Que se le proporcionen los medios necesarios para combatir el dolor.*
5. *Recibir una respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que él pueda asumir e integrar.*
6. *Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.*
7. *Mantener y expresar su fe.*
8. *Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarlo a enfrentarse con su muerte.*
9. *Recibir el consuelo de la familia y amigos que desee le acompañen, a lo largo del proceso de su enfermedad y en el momento de la muerte.*
10. *Morir en paz y con dignidad.*

CARTA DE LOS DERECHOS DEL NIÑO MORIBUNDO

1. *A ser considerado como “una persona” hasta su muerte, sea cual sea la edad, lugar, condición y contexto del cuidado.*
2. *A recibir un tratamiento eficaz, completo, cualificado, integral y un cuidado continuado, para alivio del dolor y de otros síntomas físicos y psicológicos que produzcan sufrimiento.*
3. *A ser escuchado e informado adecuadamente sobre su enfermedad con la debida consideración a sus deseos, edad y capacidad para comprender.*
4. *A participar, en base a sus capacidades, valores y deseos en la elección de los cuidados y tratamientos relacionados con su vida, enfermedad y muerte.*
5. *A expresar sus sentimientos, deseos y expectativas y a que éstos sean tomados en consideración.*
6. *A que se respeten sus creencias culturales, espirituales y religiosas y a recibir asistencia espiritual y soporte de acuerdo con sus deseos y elecciones.*
7. *A tener una vida social y relacional adecuada a su edad, condiciones y expectativas.*
8. *A estar rodeado por miembros de la familia y seres queridos que estén comprometidos en la organización y la provisión de su cuidado y a que éstos reciban apoyo en el manejo de los problemas emocionales y económicos que puedan surgir por su situación.*
9. *A ser cuidado en un lugar apropiado para su edad, necesidades y deseos y que permita a la familia estar cercana y participar en su cuidado.*
10. *A tener acceso a servicios de cuidados paliativos pediátricos que respeten su mejor interés y a que se eviten tanto las maniobras fútiles como las excesivamente molestas y el abandono terapéutico.*

LOS DERECHOS DE LOS CUIDADORES

1. *El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.*
2. *El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.*
3. *El derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos.*
4. *El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.*
5. *El derecho a ser tratados con respeto por aquéllos a quienes solicitamos consejo y ayuda.*
6. *El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.*
7. *El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.*
8. *El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.*
9. *El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.*
10. *El derecho a admitir y a expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.*
11. *El derecho a “decir no”, ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas*
12. *El derecho a seguir la propia vida.*

“Nada puede tener un efecto más inmediato sobre la calidad de vida y el alivio del sufrimiento, no sólo para los pacientes con cáncer sino también para sus familias, que la puesta en práctica del conocimiento existente en el campo de los Cuidados Paliativos”.

JAN STJERNSWAARD

Ex-Director de la O.M.S. para
Cuidados Paliativos



Juan XXIII, 6 - 3D - 20016 - San Sebastián. España
Tel. 943 39 77 73 - Fax 943 39 77 73

E-mail: paliativossinfronteras@gmail.com / info@paliativossinfronteras.org
www.paliativossinfronteras.org