

UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE MÉXICO

DIPLOMADO DE BIOÉTICA

*Los cuidados paliativos proporcionados por el personal
de enfermería, un medio para dignificar al adulto
mayor con enfermedad en etapa terminal, durante su
estancia hospitalaria*

LIC. ENF. MARGARITA VALLEJO SÁNCHEZ

ASESORAS:

L.E.O. MA. LETICIA FERNANDEZ SANCHEZ

L.E.O. JUANA GUADALUPE GARCÍA NAVARRO

L.E.O. MA. DEL ROSARIO CHAVEZ RODRIGUEZ

NOVIEMBRE 2005

INTRODUCCIÓN

Las ciencias de la vida y la salud, la medicina y la enfermería entre ellas, se están renovando continuamente debido al continuo avance en la investigación y el nuevo conocimiento sobre las patologías, tratamientos terapéuticos, métodos diagnósticos y técnicas quirúrgicas. Además, por su propia naturaleza, estas ciencias son un quehacer moral, ya que el ser humano es el sujeto y objeto de esta profesión.

A esta vida y salud, va ligado el hecho de nacer y morir y a través de la historia, la humanidad se ha enfrentado a esa realidad de diversas maneras pero en todas se destacan las condiciones en las que llegamos a ella: morir con dignidad.

La población mundial de más de 65 años aumenta cada mes en 750.000 personas. En el año 2025 habrá más de 800 millones de personas mayores en el mundo. Dos terceras partes de ellas se encontrarán en los países en desarrollo y una mayoría serán mujeres.¹

El aumento de la esperanza de vida en el mundo lleva consigo un mayor número de personas mayores que necesitan una amplia gama de servicios de salud, incluida la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, la rehabilitación, los cuidados de enfermedades graves o crónicas y los cuidados paliativos. El objetivo de la atención de enfermería es ayudar a las personas mayores a conseguir la salud, bienestar y calidad de vidas óptimas que requieran quienes reciben los cuidados, siempre coherentes con los valores y deseos conocidos de la persona.

Un aspecto que debemos resaltar es que la dignidad de las personas no desaparece o se disminuye con la presencia de la edad avanzada o la enfermedad, sea esta física y/o mental, de tal manera que ha tenido que legislarse sobre ella, a fin de hacerla valer y proteger a los individuos de los mismos individuos desde antes del nacimiento (protección del embrión) hasta después de su muerte (protección y disposición del cuerpo).

El cuidado hacia los necesitados y débiles no siempre se ha proporcionado, hubo una época en que no eran bien vistos y hasta se les quería desaparecer, se prefería a aquellos que tenían fuerza, vigor y sobre todo salud, y se aislaba a los enfermos sobre todo a los discapacitados mentalmente.

Sin embargo poco a poco se fueron instituyendo casas atendidas por voluntarios y posteriormente por congregaciones religiosas que han ido evolucionando hasta convertirse actualmente en una rama de la medicina: los Cuidados Paliativos.

Estos cuidados paliativos ya llevan más de treinta años y aún están buscando su espacio en hospitales y clínicas sobre todo en el llamado tercer mundo, además de formar parte de la currícula en la formación de las nuevas generaciones.

Pero estos cuidados estarían a la deriva sin el apoyo de la bioética, ya que se verían acosados por dudas e inquietudes en la toma de decisiones, en saber cómo ayudar a cada persona y en detectar sus necesidades.

Esta revisión bibliográfica va dirigida a apoyar y fomentar los Cuidados Paliativos que proporcione el personal de enfermería. Si bien se sabe que en todas las etapas de la vida hay enfermos que los necesitan, se enfoca sobre todo en hacia los adultos mayores que presentan una enfermedad en etapa terminal, pero también hacia sus familiares que también requieren esa ayuda.

En esta tesina, no se hace énfasis en el testamento vital, que aunque es un documento incipiente, ya va tomando fuerza y se está legislando sobre él.

Se incluye también los Derechos de los Enfermos terminales que son una llamada de atención para los profesionales de la salud, una voz que clama humanización de los cuidados que se brindan.

¿Pero que sucede con quienes proporcionan los Cuidados Paliativos? También tienen derecho y sobre todo necesidad de expresar sus sentimientos, de que sean atendidos a fin de no llegar al síndrome de burn out o de detectar a aquellos que ya lo padecen. Tienen el derecho de ser informados y enseñados sobre las actitudes que deben tener al presentarse ante un enfermo terminal y ante la muerte. Deben asesorarse sobre asuntos de bioética, de tanatología, de medicina Paliativa y de todo lo que les permita enfrentarse adecuadamente y sin miedos ante esos enfermos.

Espero que cuando lo lean, sirva de semilla para la búsqueda de más información que redunde en el enriquecimiento de la profesión, especialmente de enfermería, a tal grado que las autoridades lleguen a legislar en este rubro, para el bienestar de todos los adultos mayores que presentan enfermedad en etapa terminal.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Los Cuidados Paliativos proporcionados por el personal de enfermería, son un medio para dignificar al adulto mayor con enfermedad en etapa terminal, durante su estancia hospitalaria?

HIPÓTESIS

Los cuidados paliativos que proporciona el personal de enfermería, dignifican al adulto mayor con enfermedad en etapa terminal, durante su estancia hospitalaria.

MARCO TEÓRICO

Antecedentes Históricos.

En la antigua medicina no se contemplaba la dignidad del morir, ya que una persona enferma presentaba debilidad extrema e irreversible y por lo tanto no era digna de atenderla. La frase tan escuchada de "ya nada hay que hacer" se seguía estrictamente al pie de la letra y era abandonado. En el juramento Hipocrático se menciona: *"no daré una medicina mortal a nadie que la pida, ni haré sugerencias a este respecto"* y era lo que hacían, no había fórmulas mágicas, medidas heroicas o eutanásicas para ayudarlo, por lo que se dejaba avanzar el proceso natural de una enfermedad irreversible. Platón decía: *"Esculapio enseñó que la medicina era para los de naturaleza saludable que estaban sufriendo una enfermedad específica. Él les libraba de su mal y les ordenaba vivir con normalidad. Pero a aquellos cuyos cuerpos están siempre en un estado interno enfermizo, nunca les prescribía un régimen que pudiera hacer de su vida una miseria más prolongada. La medicina no era para ellos: aunque fuesen más ricos que Midas, no deberían ser tratados"*.

El concepto romano de *humanitas* se empleaba para describir la dignidad de una personalidad equilibrada y educada, que se encontraba en exclusiva entre los individuos más destacados de la aristocracia romana, el sentido de la dignidad humana, era la dignidad del hombre excelente, virtuoso, que vivía en condiciones de desarrollar sus virtudes y sus excelencias humanas. Extensos grupos sociales carecían de ellos. La desigualdad era un rasgo natural de la sociedad. Se aceptaba como una realidad natural que hubiera esclavos o extranjeros, destinados a trabajos duros o degradantes, que podían ser torturados o consumidos en labores productivas o en diversiones, los enfermos crónicos, los tullidos o los deformes eran tenidos por indignos y su muerte era propiciada por la exposición y el abandono. Eso fue hace muchos años, sin embargo actualmente existen seguidores de las filosofías basadas en la eficiencia, el poder o la vitalidad. Nietzsche hizo de la voluntad fundamental de estar "sano" el principio de la dignidad humana.⁷

Pero, la dignidad humana es invariable: no se disminuye ni degrada a causa de la enfermedad, el sufrimiento, la malformación, la demencia o por el proceso de morir, es un derecho universal y no solo en el aspecto religioso sino también en el aspecto legal, particularmente la del hombre moribundo.

La Asamblea Parlamentaria manifestó y reforzó su postura al término de un reciente debate (junio de 1999) sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y de los moribundos, al reiterar prohibición de la eutanasia activa y afirmar que *"el deseo de morir de los pacientes terminales o los moribundos no constituye ningún derecho legal a morir a manos de otra persona"*, y se recomiendan los cuidados paliativos de calidad como medida proporcionada a la dignidad del moribundo. Justamente, muchos códigos invocan la protección de la dignidad humana del paciente crónico o terminal como razón fundamental para el tratamiento diligente del dolor o del sufrimiento.⁷

Debemos de aprender que la finitud humana no es una desgracia y que la dignidad del hombre debe ser atendida y cuidada hasta el final de la vida. Sulmasy, afirma que

la esencia de la dignidad es la estima y el honor que los seres humanos merecen simplemente por el hecho de ser humanos, si se quiere prolongar esa vida es negar la verdad de la mortalidad humana y, por ello, actuar contra la dignidad del hombre. La dignidad humana no se puede incrementar, disminuir o aniquilar a capricho, tampoco puede hacerlo con la dignidad de otro. Lo mismo pasa con la enfermedad y el morir: pueden humillar, disminuir la autoestima, avergonzar e, incluso, crear un sentimiento de indignidad. Hay pacientes que enfrentan el morir con valor, esperanza y amor, y otros que lo hacen en el temor, la rebeldía, la desesperación o el autodesprecio. Pero a todo hay que tratarlos con dedicación y respeto. Las acciones del personal multidisciplinario se enfocarán a tratar de hacerles sentir que aún en esas condiciones, inclusive antiestéticas, que su vida sigue teniendo valor y dignidad. Como dice Sulmasy, *"no habría asalto mayor a la dignidad humana ni, en último término, sufrimiento más grande que decir a uno de esos pacientes, mirándole a la cara, 'Sí, tienes razón. Tu vida carece de sentido y de valor. Te daré muerte, si tú lo quieres"*.

Actualmente se debe entender que lo que hay que vencer las condiciones que llevan al enfermo en etapa terminal a la pérdida de la autosuficiencia y permanecer dependiente de lo que otros puedan brindarle, luchar contra el dolor, el sufrimiento y la debilidad que limitan su percepción de su dignidad. Se ha demostrado que el alivio del dolor y los cuidados paliativos permiten al enfermo alejar la ideas sobre suicidio y eutanasia, por lo que no se puede privar a los enfermos de los beneficios y dignidad que brinda la atención paliativa, que aunque es una rama incipiente de la medicina y la enfermería es lo que se requiere, el lado humano de la ciencia.

Los enfermos desahuciados y los moribundos son un enigma, porque nos imponen la difícil tarea de descubrir y reconocer, bajo la apariencia achacosa o avejentada, toda la dignidad de un ser humano. Influenciados por una cultura fisiopatológica, cuesta mucho comprender que la enfermedad terminal no consiste sólo en trastornos moleculares o celulares que ya no tienen arreglo, sino también en un problema humano en el que el respeto a la dignidad del paciente impone el deber de cuidar de la dignidad de su morir.

Es posible que la continua convivencia con el dolor y las enfermedades, hagan creer al personal hospitalario que hay vidas que carecen de calidad y que por lo tanto ya no merecen ser atendidas en aras de una compasión profesional y que ya deberían morir. Pero no estamos para juzgar el valor de esas vidas y de los medios que deban proporcionarse, son personas que nos fueron confiadas para aliviarles sus sufrimientos y satisfacer sus necesidades a través de los conocimientos y habilidades, de ayudar a quienes están perdiendo su vigor físico, sus facultades mentales, su vida.

En el área hospitalaria se debe exaltar la dignidad del hombre, pero sobre todo la del individuo debilitado, vulnerable, frágil y hacia ellos va enfocado la atención paliativa.

El primer gran hospital del que se tiene conocimiento fue erigido en Roma, en el año 400, que "hospedaba a los peregrinos. En el siglo XII, los "Caballeros Hospitalarios" fundaron hospicios y hospederías medievales donde se brindaba atención caritativa, a viajeros, peregrinos, huérfanos y enfermos, proporcionándoles además alojamiento y alimentación. Sin embargo la gravedad de las enfermedades, la cantidad de los

enfermos, la falta de conocimientos y de recursos materiales, elevaban las estadísticas de mortalidad por lo que prácticamente el enfoque se dirigió a brindar bienestar, sobre todo de tipo espiritual.

En 1625 en Francia, se fundaron los Lazaretos y Hospicios, creados por San Vicente de Paúl y las Hijas de la Caridad, donde se prestaban servicios a pobres y enfermos. En 1842, en Lyon, Francia, Jeanne Garnier, a través de la Asociación de Mujeres del Calvario, creó los "Hospices o Calvaries" y probablemente fue aquí donde se utilizó por primera vez la palabra "Hospice", para referirse al cuidado de los moribundos. En 1872 las fundaciones protestantes, fundan The Hostel of God (Trinity Hospice), St. Luke's Home y otras Protestant Home en Londres. En 1879 la Madre Mary, fundó en Dublín el Our Lady's Hospice, en 1899, Anne Blunt Storrs, fundó el Calvary Hospital de Nueva York. y en 1909 el St. Joseph's Hospice en Londres por la madre Mary Aikenhead.

En los años 60s Cecily Saunders, enfermera británica (quien después estudió trabajo social sanitario y medicina), trató de dirigir su trabajo hacia la búsqueda de soluciones específicas a las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase terminal, revolucionando los conceptos de tratamiento para estos enfermos, dando origen así a la filosofía y principios de lo que hoy se conoce como Cuidados Paliativos.

En el año 1965 funda el St. Christopher's Hospice, y es a partir de entonces cuando comienza la trayectoria del moderno Movimiento Hospice, que son lugares expresamente creados para el tratamiento de enfermos terminales, en condiciones lo mas humanamente posible y bajo la concepción holística de la persona, esto es, procurando cubrir las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales. Esta visión poco a poco se abre paso entre los profesionales de la salud y ha dado origen a la formación de la medicina paliativa, en la que se enseña que la muerte no es un enemigo a vencer y que no hay derrota ni fracaso cuando un enfermo muere a causa de un proceso crónico degenerativo irrecurable.

Organización Mundial de la Salud, en su reporte técnico serie 804, Ginebra, 1990 define: *"El Cuidado Paliativo es la asistencia activa y total, de los pacientes y de sus familias por un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo"*. Estos conceptos se pueden aplicar desde etapas precoces de la evolución de la enfermedad.

Estos cuidados comprenden el conjunto de acciones médicas, de enfermería, psicológicas, sociales, espirituales, farmacéuticos, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos, entre otros, que mejoran la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica avanzada progresiva (a pesar de los tratamientos instituidos), incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo.

Los cuidados paliativos son un área incipiente de la medicina que se propone cuidar a los enfermos que están en situación final de su vida, de modo que se alivie el dolor y el sufrimiento, se controlen los síntomas de la enfermedad, se proporcione apoyo psicológico, y se faciliten los cuidados físicos e higiénicos, de modo que el paciente mantenga una calidad de vida que le permita afrontar esos momentos con dignidad y confort. Se trata de una disciplina que se centra en el sufrimiento de los enfermos terminales y en cómo aplicar todos los tratamientos adecuados para hacer más

llevarla la enfermedad al enfermo y a sus familiares con especial relevancia hacia la atención a la depresión, la ansiedad y la fatiga.¹¹

Los cuidados paliativos no son independientes y menos sustituyen a los cuidados curativos, sino que pueden ir de la mano, ya que siempre es posible proporcionar confort y calidad, es decir, un nivel de vida digno al enfermo cuando se somete a un tratamiento.

Los cuidados paliativos intentan aportar conocimientos especializados en cuidados médicos, psicológicos, de enfermería y un apoyo, tanto emocional como espiritual durante la fase terminal de la enfermedad, en un entorno, familiar y amigable, y se debe enfatizar en un aspecto importante y fundamental: en el apoyo a la familia después del fallecimiento del paciente. Además, tienen como fin que los pacientes se encuentren libres de dolor, conscientes y con los síntomas bajo control, de tal modo que puedan permanecer en su hogar o un lugar lo más parecido posible, rodeado de sus familiares y/o amigos. Estos cuidados van dirigidos a reforzar la dignidad del ser humano.

Los cuidados paliativos son una filosofía que encierra el concepto de vivir con dignidad hasta el momento en que debe ocurrir la muerte, no se trata de acelerarla, pero tampoco de alargarla inútilmente y mucho menos de una forma cruel, no son un conjunto de omisiones terapéuticas que buscan poner término a un sufrimiento y por ningún motivo deben confundirse con la muerte asistida o la eutanasia.

Según la Declaración de la Organización Mundial de la Salud (OMS), los Cuidados Paliativos se enfocan principalmente hacia:

- El alivio del dolor y otros síntomas.
- No alargar, ni acortar la vida.
- Dar apoyo psicológico, social y espiritual.
- Reafirmar la importancia de la vida.
- Considerar la muerte como algo normal.
- Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible.
- Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.
- Mantener la independencia

En resumen la atención integral del enfermo, desde un punto de vista holístico, engloba los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales al tiempo que incorpora a la familia y, en algunos casos a organizaciones de voluntarios, en los cuidados que se brindan sea en su domicilio o en el hospital.

Estos objetivos se basan en tres principios fundamentales que son:

- COMUNICACIÓN.
- CONTROL SINTOMÁTICO.
- APOYO FAMILIAR.

Los Objetivos Generales de los Cuidados Paliativos son:

1. Detección y evaluación de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales de las personas con enfermedad avanzada, progresiva a pesar

de los tratamientos instituidos, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo.

2. Promoción e implementación de estrategias interdisciplinarias de cuidado del paciente y su familia destinados a proporcionar bienestar y calidad de vida hasta final de la vida.
3. Establecimiento de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos destinados a brindar alivio del dolor y/o cualquier otro síntoma que produzca sufrimiento al paciente.
4. Implementación de planes para el adecuado acompañamiento y apoyo emocional del paciente y su familia; durante el curso de la etapa paliativa de la enfermedad.
5. Disponibilidad de ámbitos o sistemas de soporte para brindar seguimiento de duelo a la familia y/o entorno significativo que lo requiera luego de la muerte del paciente.
6. Promoción de sistemas de detección y prevención de secuelas en la familia y/o en el entorno significativo.
7. Organización y ejecución de medidas de prevención de síntomas de agotamiento en los cuidadores profesionales o no profesionales.
8. Promoción de conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y familia.
9. Organización de estrategias de tratamiento para los equipos asistenciales ante la presencia de síntomas de agotamiento en sus miembros.

Enfermo en etapa terminal.

Pero ¿quién es un enfermo en etapa terminal? Kuthy (1998) proporciona la siguiente definición: paciente terminal es aquella persona que por lo avanzado de su enfermedad se encuentra en un estadio reconocido como irreversible que lo lleva a su muerte con relativo corto plazo, ya que debido a las múltiples insuficiencias orgánico-psicológicas, no existe el equilibrio necesario para prolongar la vida por más tiempo. ⁶ Es aquel que se encuentra en sus últimos momentos de la vida, y quien debería saber que va a morir de forma más precisa que otros.

Cuando una persona presenta una enfermedad aguda, se le atiende y procura restablecer la salud, pero en el caso de una persona con enfermedad crónica, que está en una etapa en la que no hay una solución médica aparente, las decisiones se vuelven difíciles porque varios factores como la familia, el médico, la religión, la sociedad, el estatus económico y cultural, inciden en la conducta o preferencias del enfermo, cuando debería ser él quien manifestara lo que realmente desea, siempre con el pleno conocimiento de la situación orgánica que lo aqueja, porque un enfermo tiene derecho a conocer su situación vital, de salud o de enfermedad, de vida o de muerte, y no hay ningún otro ser humano capacitado ni legal ni éticamente para ocultar mentir o deformar una realidad.

Hay una realidad que debemos tener presente cuando hablamos de enfermos en etapa terminal y es que debemos considerar que estos se encuentran en todas las edades y en todos los estratos sociales, sin embargo solo enfocó esta revisión bibliográfica hacia los adultos mayores.

Según la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) los elementos fundamentales que definen la enfermedad terminal son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico: es muy importante en este punto haber agotado todos los recursos terapéuticos disponibles en la actualidad, antes de definir como enfermo terminal a un paciente y se corre el riesgo de caer en lo que se denomina encarnizamiento terapéutico. Nunca debemos confundir lo que es alargar la vida con alargar la agonía. El encarnizamiento terapéutico puede prolongar la agonía. El respeto a la vida implica el derecho a la muerte y todo ser humano tiene derecho a una muerte digna.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes: los síntomas van aumentando a medida que progresa la enfermedad y en los últimos días estos cambios pueden producirse en cuestión de horas o minutos.
- Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte: la familia del enfermo tiene un doble papel en los Cuidados Paliativos de dadora y receptora de cuidados y como dadora de cuidados esta debe ser parte del equipo, por lo que será necesario formarla y educarla, ya que tener una tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo, disminuye de una forma importante el impacto emocional. Como receptora de cuidados, se le debe administrar un apoyo práctico y emocional a los familiares, así como ayudar durante el duelo, para prevenir el duelo patológico. Esto se hará de forma periódica, ya que se puede modificar bruscamente en función de la situación del enfermo. Por lo que respecta al equipo terapéutico, tendría que haber programas de autoprotección frente a la tensión que supone el contacto permanente con la muerte. Una buena manera es la comunicación entre todos los elementos del equipo y una rigurosa selección de los profesionales.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Ante un enfermo en etapa terminal, la medicina paliativa adquiere toda su relevancia, ofreciéndole confort, dignidad, alivio, consuelo y serenidad. Siempre y cuando la atención que se le brinde sea *"en función de su propio interés y del respeto a sus derechos sin prolongar la agonía"*

La calidad de vida durante estas horas, en el mejor de los casos, o durante algunos días, como ocurre generalmente, suele ser nefasta y vivida con gran ansiedad y preocupación por el enfermo y por la familia, que ve a su ser querido deteriorándose de forma rápida o a veces en forma lenta, que está postrado, sin comer ni beber y/o respirando con dificultad, llegando incluso a desear que la muerte se produzca lo antes posible.

La Organización Mundial de la Salud resume así los cuidados paliativos:

- Son cuidados que afirman el valor de la vida y acogen la realidad de la muerte como algo normal.
- No provocan nunca la muerte, ni tampoco la retrasan con sufrimientos inútiles.

- Buscan aliviar el dolor y, en la medida de lo posible, otros sufrimientos del enfermo.
- Promueven una mejora de la calidad de vida y la atención más adecuada al desarrollo de la enfermedad.
- Integran otras dimensiones de la atención al enfermo, como son la dimensión psicológica y espiritual.
- Ofrecen un sistema de apoyo para que el paciente pueda convivir con su enfermedad y mantenerse activo (dentro de las posibilidades de cada situación).
- Sostienen a la familia para que pueda sobrellevar los inconvenientes y el dolor que implica el convivir con un pariente enfermo.

También se han establecido los:

DERECHOS DEL ENFERMO EN ETAPA TERMINAL:

- Tengo el derecho a ser tratado como ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea esta.
- Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sentimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- Tengo el derecho de no morir sólo.
- Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
- Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
- Tengo el derecho de no ser engañado.
- Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
- Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a enfrentarme con la muerte.
- Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.

Para la planeación de las acciones en la atención del enfermo en etapa terminal se han clasificado en tres aspectos:

- La enfermedad, curso probable y opciones médicas posibles,
- Cómo el enfermo enfrenta su condición (sufrimiento y dolor) y
- La autonomía del enfermo (en el aspecto psicológico y social)

Las necesidades del enfermo en etapa terminal se han establecido en tres categorías de cuidados:

- Espiritual (convicción religiosa y apoyo correspondiente),

- Psicológico (toma de conciencia de la muerte y los cambios emocionales que origine) y
- Los Prácticos (aplicar los principios de beneficencia y no maleficencia)

Así las acciones asistenciales se enfocarán hacia:

- Adecuada comunicación entre el enfermo y sus familiares y seres queridos.
- Búsqueda de las mejores opciones de tratamiento a las condiciones del enfermo.
- Evaluar riesgos contra beneficios.
- Alivio del dolor y otros síntomas físicos.
- Adecuada higiene física.
- Tratamiento del insomnio, depresión y/o angustia.
- Detección temprana de posibles complicaciones.

Para facilitar la comodidad, siempre se buscará la luz natural, aunque a veces el enfermo prefiere la oscuridad, adecuarnos a los aparentes caprichos del enfermo, aunque nos puedan parecer incomprensibles a las personas sanas. Por ejemplo: comidas sin sal o comidas con sal aunque sea hipertenso, comidas basadas en dulces aunque sea diabético, etc, siempre con la debida proporción para evitar el doble efecto.

La medicina paliativa pretende que el enfermo muera con dignidad, pero esta paliación debe suspenderse cuando se incurra en una situación que desde alguna perspectiva no sea digna de un ser humano (Ocampo 2001).

Desde el punto de vista de su sufrimiento, el familiar forma parte del contexto de la enfermedad y por lo tanto merece atenciones basadas sobre todo en la facilidad para la comunicación y en su apoyo psicológico. También se precisa potenciar los recursos del voluntariado, de los trabajadores sociales, apoyos económicos que aunque pudiera parecer un incremento en el coste sanitario, en realidad se traduce no sólo en una mejora de la calidad de vida del paciente sino además en una inferior utilización de los recursos hospitalarios y en un consecuente ahorro.

Actualmente existe el llamado testamento vital, que es el documento por el que se logrará el respeto a la individualidad y autonomía de cada persona competente exprese, para que en caso de encontrarse en una enfermedad crónica e irrecuperable, no sea objeto de encarnizamiento terapéutico ni que se prolongue el proceso de muerte. Lo siguiente será que tanto los familiares como el personal de la salud, respete ese documento.

Cabe citar las palabras del Dr. Cassanova: *“¿qué significarán mis provisiones asistenciales, si mis derechos de asistencia terminarán arbitrariamente, con independencia de lo que yo haya testado?”*

“¿acaso alguna vez se enseñó, que la mejor manera de asistir a quien lo necesita, sea matarlo, o dejarlo morir, sin asistencia, o retirándole medidas de apoyo? Si nunca se interpretó de esa manera, ¿porqué hacerlo ahora?”

Los temores que enfrenta una persona con enfermedad en etapa terminal son:

- A lo desconocido. Al curso de la enfermedad
- Al dolor físico y al sufrimiento.
- A la pérdida de parte del cuerpo y la invalidez.
- A inspirar lástima.
- A perder el control de sí mismos y de la autonomía en la toma de decisiones.
- Dejar a su familia.
- A la soledad por el abandono de los demás.
- A la regresión, a la dependencia, "a volverse niños" (uso de pañales, ser bañados, alimentados, etc).
- A la pérdida de la identidad propia.
- A la muerte en sí y al proceso previo
- A morir sin dignidad y con sufrimiento (encarnizamiento terapéutico).

En el afán de no causar penas y sufrimientos a sus familiares, el enfermo se sumerge en un silencio que bloquea la comunicación y lo lleva al aislamiento que tanto teme.

"La dignidad de la persona no muere con la muerte; ni merece una "muerte digna", sino un "vivir con dignidad, la muerte"

Decidir el lugar en el que el enfermo morirá. Se sabe que si el enfermo permanece en su hogar, se facilita la expresión de emociones tanto física como verbal, el enfermo está cerca de los suyos y los familiares tienen la oportunidad de la convivencia, de resolver situaciones que quedaron inconclusas dando lugar a la elaboración del duelo y la separación y despedirse con tranquilidad, a quedado muy lejos aquella imagen del anciano enfermo moribundo que está en su cama y rodeado de sus familiares y además está en condiciones de despedirse, actualmente la mayoría de los enfermos mueren en hospitales o en casas asistenciales, donde si bien tendrá mas atención médica y/o de enfermería, tendrá poco o nulo contacto con sus familiares. Sería preferible que el enfermo junto con sus familiares eligieran lo más conveniente tomando en cuenta las condiciones de salud, sus valores, la información y sugerencias de su médico tratante, y su situación económica.

Antecedentes Jurídicos.

En la Carta de los Derechos del Hombre y del Ciudadano en 1789, el hombre reconoció que es hombre, que se distingue del resto de los seres vivos; reconoció que tenía derechos, mismos que hizo públicos y los difundió. Posteriormente en todas las constituciones de los Estados del mundo se consagran garantías individuales, incluyendo los derechos fundamentales de la persona humana. Desde entonces han sido un sinnúmero de Tratados Internacionales que hacen coercitiva la existencia y el reconocimiento jurídico de los derechos humanos.

En México se reconoce la declaratoria de los derechos del Hombre y el Ciudadano en las constituciones de 1824 y 1857, y en la de 1917 se garantiza el derecho al trabajo, a la seguridad social (art. 123 apartado A y B) y a la salud (art. 4º), entre otros, por lo que en el código penal las lesiones corporales, las cause quien las cause, a excepción de los casos de guerras o motín constituyen un delito y una violación a las normas

mexicanas, y los daños en materia de equipos, instrumental, tratamientos y medicamentos con un delicto contra la integridad personal.

El movimiento de los derechos de los enfermos se inició en los sesentas, setentas junto con otros como el movimiento feminista o el movimiento gay, al tiempo de una revolución tecnológica que permite mantener vivos a los enfermos, a base de técnicas avanzadas de apoyo nutricional y cardiopulmonar. Este hecho explica porque los médicos eran quienes tomaban las decisiones sobre cuando suspender dichas medidas o hasta cuando continuarlas.

En la Convención Americana de Derechos Humanos, en el artículo cuarto, dice que toda persona tiene derecho a que se respete su vida, en el quinto, que toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral y en el artículo 24 menciona el derecho a la igualdad ante la ley

En la Ley Federal de Trabajo en el artículo tercero dice que el trabajo humano debe prestarse bajo condiciones que aseguren la vida y la salud de los trabajadores. Este precepto debe incluir aquellas afecciones que

En cuanto a la atención a los servicios de los prestadores de salud, en la Ley General de Salud se establece el derecho de obtener prestaciones oportunas y de calidad idónea y de recibir atención profesional y éticamente responsable, además de trato respetuoso.

En materia de Seguridad Social, el artículo 3 de la Ley del Seguro Social establece que se debe garantizar el derecho a la vida (derecho humano a la salud y a la asistencia médica).⁴

En abril de 1997 en el Convenio de Asturias de Bioética en el capítulo I de las Disposiciones Generales en su artículo 1º Objeto y Finalidad dice: Las partes en el presente convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Cada parte adoptará en su legislación interna las medidas necesarias para dar aplicación a lo dispuesto en el presente convenio. En el artículo 2. Primacía del ser humano menciona: El interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia.⁸

Por todo lo anterior nos damos cuenta que hay protección a la vida y que todo los individuos tiene derecho a hacer valer sus garantías individuales constitucionales, pero ahora también se lucha para que las personas enfermas no pierdan esos derechos por estar en una posición de desventaja orgánica e inclusive mental.

Por lo que en la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en la recomendación 1418, 25 Junio 1999 manifiesta: *"asegurar que la persona en fase terminal o moribunda reciba un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos, incluso si tal tratamiento tiene como efecto secundario el acortar la vida"*³

La resolución de la OPS/OMS 613 dice que *"Los moribundos y enfermos terminales lo que quieren es morir en paz y dignamente, pero en compañía de sus seres queridos"* la compañía es algo que se debe propiciar. En la resolución 1,418 menciona *"procurar los cuidados paliativos con derecho subjetivo y protección de asistencia sanitaria"*⁵

Sin embargo hay algunos factores que amenazan los derechos fundamentales de los moribundos como son dificultad del trance, el acceso a los cuidados paliativos y un buen manejo del dolor. Generalmente son enviados a una unidad de terapia intensiva. Pero también hay otro factor que es la falta de personal capacitado en medicina paliativa

El paciente terminal tiene derecho a la vida como lo tenemos todos, pero este derecho debe entenderse, como el derecho que le asistiría a tener la mejor calidad de vida hasta el final de ella, lo que indudablemente solo se consigue si sus sufrimientos son aliviados, esto es que no tenga dolor. Los cuidados deben enmarcarse dentro de la correcta aplicación de la medicina paliativa del dolor, que no se asocia ni con eutanasia, ni con prolongación de agonía, lo que constituye un deber ético sino también jurídico de un médico enfrentado a un enfermo terminal³

Kave se refiere así *"...lo que más deseamos los seres humanos en todos los campos de nuestra existencia es ser tratados como tales, o sea, como seres humanos"* cuando se sufre de una enfermedad se busca sanar, que se alivien los síntomas y la misma enfermedad que los origina y no solo que se aplique la ley, porque los alcances de la ley no llegan a esa profundidad de lo que siente el ser humano.

La COMISION NACIONAL DE BIOÉTICA en el CÓDIGO DE BIOÉTICA PARA EL PERSONAL DE SALUD 2002 en su CAPITULO VIII. Sobre TEMAS BIOETICOS ESPECIFICOS menciona en el artículo 50:

"Al enfermo en etapa terminal se le aplicarán los procedimientos más actuales de la medicina paliativa para aliviar en lo posible sus sufrimientos físicos y psicológicos, aunque esto pudiera acortar su vida sin que ello implique provocar su muerte".¹³

En 1999 el gobierno francés lanzó un plan trienal de desarrollo de los cuidados paliativos (ver servicio 133/98). El ministro de Sanidad, Jean-François Mattei, presentó el pasado diciembre el nuevo programa (2002-2005) de impulso a los cuidados paliativos, a la vez que reafirmó su rechazo a legislar sobre la eutanasia. La medicina paliativa está siendo solicitada por parte de enfermos crónicos difíciles, los que sufren patologías neurológicas evolutivas, los pacientes geriátricos y también niños; en si para todos aquellos para los que la Medicina ha agotado sus recursos curativos, enfatizando en el desarrollo de los cuidados paliativos en el acompañamiento a los enfermos terminales. La psicóloga clínica Marie de Hennezel, trabaja desde hace años en la atención a enfermos terminales y es una gran defensora de los cuidados paliativos a sido la encargada de poner en práctica este plan.(cfr. servicio 169/01). Ella dice *"Hay que sacar el tema de la muerte del cerco de silencio que la rodea y romper la soledad de los moribundos"*.¹⁰

Decidir el lugar en el que el enfermo morirá. Se sabe que si el enfermo permanece en su hogar, se facilita la expresión de emociones tanto física como verbal, el enfermo está

cerca de los suyos y los familiares tienen la oportunidad de la convivencia, de resolver situaciones que quedaron inconclusas dando lugar a la elaboración del duelo y la separación y despedirse con tranquilidad, a quedado muy lejos aquella imagen del anciano enfermo moribundo que está en su cama y rodeado de sus familiares y además está en condiciones de despedirse, actualmente la mayoría de los enfermos mueren en hospitales o en casas asistenciales, donde si bien tendrá mas atención médica y/o de enfermería, tendrá poco o nulo contacto con sus familiares. Sería preferible que el enfermo junto con sus familiares eligieran lo más conveniente tomando en cuenta las condiciones de salud, sus valores, la información y sugerencias de su médico tratante, y su situación económica.

Antecedentes Bioéticos

El principio ético del respeto a la vida humana era dado por hecho y no planteaba ningún dilema hasta la segunda mitad del siglo XX, en el que la tecnología aplicada al soporte vital, permite mantener a una persona con vida durante largos periodos de tiempo. De tal manera que puede posponer la muerte a voluntad, lo que puede ser muy útil en determinadas circunstancias, como por ejemplo en caso de extracción de órganos para trasplante, pero en otras, evidentemente no.

El personal de salud, cuando se enfrenta con la enfermedad progresiva e incurable que progresa irremediablemente hacia la muerte, sobre todo cuando no es posible la curación, es invadido por la duda constante sobre qué es lo más adecuado hacer para beneficiar al enfermo. Las decisiones que debe tomar ante los dilemas que aparecen no deben ser producto de la intuición ni de su estado de ánimo en ese momento, sino que debe estar basada en una reflexión prudente, informada, discutida y compartida por el resto de los miembros del equipo interdisciplinar y, a ser posible, conociendo y teniendo muy en cuenta cuáles son las preferencias del enfermo.

En el año 1979, estos los autores norteamericanos Beauchamp y Childress basados en el "Informe Belmont", (1974 por el Congreso Norteamericano y dado a conocer en 1978), publicaron un libro titulado *Principles of Biomedical Ethics* ("Principios de Ética Biomédica") Los principios bioéticos que propusieron eran: beneficencia, no-maleficencia, autonomía y justicia. Pero el principio bioético más elemental y sobre el que se basan los enumerados anteriormente es el principio del "respeto a la dignidad de la persona" basado en un enfoque integral y humanista de la asistencia sanitaria. Estos principios se han utilizado como un método para intentar resolver conflictos éticos en la labor diaria con el enfermo

El término "bioética" procede del griego: "bios" (vida) y "ethos" (comportamiento, costumbre). Su objetivo principal es el estudio de la relación existente entre la vida y los principios o las pautas de la conducta humana. La palabra "bioética" aparece por primera vez en el año 1971, en el libro del oncólogo norteamericano Van Potter titulado *Bioethics: a Bridge to the Future* ("Bioética: un puente al futuro"); este autor la define como "la disciplina que combina el conocimiento biológico con el de los valores humanos". En la obra, *Encyclopedia of Bioethics* coordinada por Warren Reich, definen a la bioética como "el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado sanitario, en cuanto se examina esta conducta a la luz de los valores y principios morales", y el objetivo de la bioética, en lo que respecta a la

Medicina, será la búsqueda de soluciones concretas a casos clínicos concretos, siempre que se originen conflictos entre valores.

En el momento en que se atiende a un paciente en fase terminal, por regla general, no deberían existir conflictos entre los cuatro principios bioéticos, ya que el enfermo debería solicitar que se favoreciera la aplicación de todos estos principios para que se atendieran todas las necesidades que plantease, como:

-PRINCIPIO DE BENEFICENCIA.- No dañar al paciente de forma innecesaria con la utilización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos que ya hayan demostrado su inutilidad o considerados desproporcionados.

-PRINCIPIO DE NO MALEFICENCIA.- Tratar al paciente con confianza, respetando su autonomía e intimidad, que se le informe, si así lo desea, y tener en cuenta su opinión en el momento de la toma de decisiones.

-PRINCIPIO DE AUTONOMÍA.- Existiendo un sistema de salud universal, como es nuestro caso, necesita que cubra sus necesidades y que no se lo discrimine por ningún tipo de motivo.

-PRINCIPIO DE JUSTICIA. Como personal sanitario que somos, si queremos conseguir una correcta y adecuada atención para este tipo de pacientes, esta atención debe ir encaminada a cubrir todas estas necesidades.

Por otra parte y lamentablemente, existen circunstancias que muchas veces hacen que no se puedan aplicar estos cuatro principios en su totalidad, en especial los principios de justicia y autonomía.

La bioética entrará en acción cuando aparezca la posibilidad de elegir entre dos o más opciones, que a veces podrán ser completamente contradictorias. El dilema consiste en buscar la forma más adecuada para tomar las decisiones correctas, es decir, cómo elegir entre lo correcto y lo incorrecto, cómo diferenciar lo que es bueno de lo que es malo. Cuando entran en juego los problemas esenciales de la vida y la muerte, la responsabilidad aumenta y esta búsqueda se hace más complicada. Para encontrar la solución al dilema que se plantea se debe actuar con libertad, pero no de forma empírica o intuitiva, sino con prudencia, con un método adecuado y en un abordaje interdisciplinario, ya que todas las ramas del saber que tienen por objeto al ser humano tienen elementos que aportar en la búsqueda de soluciones, de ahí deriva la importancia de la constitución de "comités de bioética" en los centros hospitalarios, una de cuyas misiones será la de orientar y ayudar a los profesionales sanitarios en la solución de estos problemas.

La ética médica, a lo largo de toda su historia, siempre consideró que el personal de salud sólo estaba obligado a conseguir el máximo beneficio del enfermo y que no tenía sentido preocuparse por otros motivos. En las últimas décadas, el juicio moral de un acto médico ha variado; entre sus objetivos, además de conseguir el máximo beneficio del enfermo, se debe tener en cuenta otras dimensiones o aspectos tales como:

- Las preferencias del enfermo: ya que puede que "lo mejor" para el personal de salud, no coincida con "lo mejor" para el enfermo, y sería ilícito imponer nuestra propia idea del bien a otras personas.

- La calidad de vida subjetiva.

- Los factores sociales y económicos.

- El bien de la sociedad en su conjunto.

La bioética principalista consiste en conseguir un método sistemático de reflexión que permita elegir una solución correcta ante un dilema bioético.

Aunque algunos autores no dan un orden jerárquico a los principios de la bioética, Diego Gracia, opina que sí existe ese orden jerárquico y los diferencia en dos niveles:

--*Primer nivel o nivel universal*: son los que no se refieren a la relación entre el personal de salud y el enfermo y son independientes de la voluntad de éste. Obligan a todos los ciudadanos. Constituyen lo que se llama "ética de mínimos" y deben ser garantizados por el estado. El gobierno que no pueda garantizar estos dos principios se encontraría "bajo mínimos morales". Estos principios son:

- Principio de no-maleficencia: la Medicina no persigue el hacer daño. Es un principio más general y obligatorio que el de Beneficencia porque habrá ocasiones en que un médico no esté obligado a tratar a un enfermo, pero sí lo estará siempre a no ocasionarle ningún daño, o dicho de otra manera, si una persona no quiere, no podemos imponerle el bien; por el contrario, si una persona quiere que le hagamos daño, no se lo podemos hacer por más que nos o pida.
- Principio de justicia: la Medicina debe tratar a todos sin ningún tipo de discriminación, debiendo proteger más a los más desfavorecidos. El bien común o el bien de todos debe ser siempre superior al bien de individuos concretos. Cuando no se cumple con este principio se produce maleficencia

--*Segundo nivel o nivel particular*: son los principios que se refieren a la relación existente entre el personal de salud y el enfermo. Constituyen la llamada "ética de máximos" porque obligan a la persona y no a los demás; el enfermo, tiene libertad para elegir su aplicación o no y son:

- Principio de beneficencia: pretende que la actuación del sistema sanitario sea beneficiosa para el paciente. La interpretación de este principio es relativa y depende de la voluntad de la persona que recibe esta actuación supuestamente benéfica y de que la acepte como tal beneficio: nadie puede beneficiar a otro contra su voluntad. Por todo esto, beneficencia y autonomía son principios inseparables y siempre tendrá más valor el segundo.
- Principio de Autonomía: tiene en cuenta la libertad y la responsabilidad del paciente que, bien informado, decide lo que es bueno para él.

En líneas generales, los grandes problemas surgen cuando se plantean conflictos entre los principios de un mismo nivel. El conflicto más frecuente es el que surge entre los principios de Autonomía y Beneficencia, al rechazar el paciente o su representante legal un determinado tratamiento o prueba diagnóstica. Cuando surge un conflicto entre principios de distinto nivel, en principio, deberá prevalecer el del nivel superior. En la práctica diaria, cuando se atiende a un enfermo en situación de enfermedad terminal, lo habitual es la ausencia de conflictos entre estos cuatro principios bioéticos y el enfermo solicitará que se favorezca la aplicación de todos ellos para que se atiendan todas las necesidades que plantea:

--Necesita que, aunque no exista un tratamiento con finalidad curativa, se intente dar una solución integral a sus problemas, tanto físicos como psicoemocionales, sociales y espirituales (Principio de Beneficencia).

--Necesita que no se le dañe de forma innecesaria utilizando procedimientos terapéuticos o diagnósticos que se hayan mostrado inútiles o fútiles o que sean considerados desproporcionados (principio de no-maleficencia).

--Necesita que se le trate con confianza, respetando su intimidad y su autonomía, que se le informe si así lo desea y que se tenga en cuenta su opinión en el momento de decidir qué es lo mejor para él (principio de autonomía).

--Necesita que, si existe un sistema de salud universal, como ocurre en nuestro ámbito, cubra sus necesidades, independientemente de cualquier circunstancia, y que no se le discrimine por ningún motivo (principio de justicia).

El personal de salud que quiera conseguir una correcta atención a este tipo de enfermos debe ir encaminado a dar solución a cada una de estas necesidades. La supuesta beneficencia de un acto médico ante la enfermedad, sin posibilidad de curación que progresa de forma irremediable a la muerte, es muy relativa ya que la frontera existente entre perjuicio y beneficio queda muy difuminada y muchas veces dependerá del propio criterio del enfermo, de su concepción que tenga de la vida y de su escala de valores personales. El personal asistencial deberá tener muy en cuenta estos aspectos en la práctica para evitar la obstinación terapéutica, también llamada ensañamiento o encarnizamiento terapéutico, en un intento irracional de luchar contra la muerte próxima e inevitable. Esta práctica atenta contra el principio de no-maleficencia ya que muchas veces, lo que se hace al adoptar estas medidas, es dañar al enfermo de una forma innecesaria, aplicando tratamientos que ocasionan sufrimiento.

El principio de autonomía en la cultura latina es ampliamente ignorado cuando nos encontramos con un enfermo con el diagnóstico de enfermedad terminal. Hay una tendencia por parte de la familia, muchas veces apoyada por el personal de salud que lo atiende y su tradicional actitud paternalista y a veces autoritaria, a ocultar al enfermo información sobre su enfermedad y su pronóstico, y sin información es imposible poder decidir y participar en la toma de decisiones. Aún en el caso de que se informe al enfermo, ¿es la información que se da aséptica y neutra? o, por el contrario ¿es sesgada y parcial con el fin de ocultar el mal pronóstico o para manipular la posible

decisión del paciente?. , la medicina paliativa debe ser considerada como un servicio sanitario básico y necesario, nunca accesorio, al que tenga derecho toda la población.

Esta preservación de la vida no debe verse como una obligación absoluta, sino que debe estar supeditada a una vida digna y que esté libre de sufrimiento. La vida, por lo tanto, no debe tener un valor absoluto y asumir esto es aceptar que en ocasiones es preferible la muerte a la vida o, por lo menos, que la muerte no es siempre la peor solución. el cambio en el modelo tradicional de la relación médico-paciente, que ha pasado del paternalismo más absoluto y bien intencionado al respeto a la autonomía del enfermo, al que se le reconocen unos derechos que le permiten estar informado de su proceso patológico, si así lo desea, para poder participar en la toma de decisiones y, en última instancia, decidir sobre qué tratamientos, qué pruebas diagnósticas y qué medidas de soporte aplicar.

Estos dos cambios, en lo que respecta al proceso de la muerte inevitable, obligan a:

- Reconocer la finitud de la vida humana, evitar su conservación de forma incondicional y aplicar todas las medidas necesarias y disponibles para mejorar su calidad y no su cantidad.

- Aplicar el principio ético de autonomía, que en esencia consiste en mantener al enfermo correctamente informado y respetar su criterio para que pueda participar en la toma de decisiones y pueda decidir, al menos dentro de la legalidad vigente, sobre las circunstancias de su muerte.

La muerte, cuando sobreviene por una enfermedad en la que la vida se extingue gradualmente, cuando no lo hace de forma súbita o por un proceso patológico potencialmente curable, puede acontecer de diversas maneras, algunas menos dolorosas que otras, algunas más dignas que otras, pero que en parte, el que suceda de una forma u otra, dependerá de factores sociales, económicos, culturales y políticos.

En la actualidad, en nuestro ámbito, no es habitual que el enfermo decida sobre las circunstancias de su muerte, incluso a veces se le oculta su condición de moribundo, por lo que no es probable que la forma de morir dependa de sus criterios, valores y creencias.

En la situación de enfermedad terminal la muerte inevitable, como proceso, puede suceder de diversas maneras:

- La enfermedad sigue su curso natural y el paciente fallece como consecuencia de ella sin ninguna intervención sanitaria, en situación de abandono. Es infrecuente que esto suceda en una sociedad en donde la sanidad es universal y gratuita y en donde se dispone de todos los recursos sanitarios necesarios, que podrán ser bien o mal utilizados. No obstante, esta forma de morir debe ser habitual en sociedades pobres, necesitadas de los medios básicos de subsistencia y, obviamente, sin una infraestructura sanitaria adecuada, como ocurre en el llamado Tercer Mundo. Es probable que en estas condiciones la muerte, aunque más aceptada, se asocie a un gran sufrimiento ya que no se dispone de los recursos necesarios para un buen control de síntomas.

-La muerte sobreviene tras aplicar durante todo el proceso patológico un tratamiento activo. El único objetivo que se plantea es la curación de las enfermedades o alargar la supervivencia. Es una forma de morir habitual en nuestro ámbito sanitario, en cualquier sala de hospitalización, en donde el personal de salud, a medida que evoluciona la enfermedad, no entra a considerar la posibilidad de ir retirando determinadas medidas fútiles o desproporcionadas, probablemente por desconocimiento, miedo a una posible demanda (medicina defensiva) y/o falta de formación.

-El paciente fallece a pesar de la aplicación de todas las medidas farmacológicas y de soporte vital disponibles hasta el último momento. A medida que avanza la enfermedad, más agresivo es el tratamiento y más medios desproporcionados son utilizados. Es la llamada obstinación terapéutica, que considera a la muerte como un fracaso, por lo que se intenta posponer al máximo. Es frecuente en países desarrollados y con un sistema sanitario público y gratuito. Origina un derroche excesivo desde el punto de vista económico, una mala distribución de los recursos y, lo que es peor, un sufrimiento innecesario para el enfermo.

-El paciente fallece, cuando existe un sufrimiento intenso refractario a las medidas paliativas disponibles, por la aplicación de la eutanasia activa directa y/o la ayuda al suicidio. Al menos en teoría, esta forma de llegar a la muerte sólo es posible en países donde cualquiera de estas dos prácticas está despenalizada. La legislación impone el cumplimiento de una serie de requisitos bien detallados con la finalidad de evitar posibles abusos. Es indispensable contar con el consentimiento del enfermo bien informado que ha elegido esta opción sin ninguna clase de coacción.

-La muerte se produce como consecuencia de una omisión o suspensión de medidas que prolongan la vida del enfermo. Se trata de la eutanasia pasiva. Suele ocurrir en pacientes que están en situación terminal avanzada o en coma irreversible, a los que se les suspende o no se les llega a aplicar una técnica de soporte, generalmente agresiva, sin la cual no podrían sobrevivir. Es una práctica habitual y poco cuestionada. El problema ético surge cuando el fallecimiento tiene lugar por la negación de unos cuidados que son necesarios y no desproporcionados.

-La muerte acontece en el marco de unos cuidados paliativos de calidad, en donde el objetivo es conseguir una buena muerte y procurar una buena calidad de vida hasta el final mediante la utilización de tres herramientas básicas: un adecuado control de síntomas, una correcta información y comunicación con el enfermo y su familia y un buen apoyo psico-emocional.

El nacimiento de la Medicina Paliativa, en su concepción actual, requiere de un cambio de mentalidad de los profesionales sanitarios e implantar un sistema de formación adecuado. Sus recursos son aún insuficientes, ya que no cubren a la totalidad de la población subsidiaria. En Medicina Paliativa es frecuente que se plantee la práctica de una sedación profunda y probablemente irreversible como única solución ante un sufrimiento intenso y refractario; esta modalidad de tratamiento en ocasiones anticipa la muerte, eventualidad que puede ser conocida de antemano por el profesional, pero se dice que ésta no es buscada ni deseada, que no es su intención y que sólo es un "efecto secundario"; a esta forma de eutanasia se le denomina comúnmente eutanasia activa indirecta.

Se podría asegurar que la atención en el marco de unos cuidados paliativos integrales de calidad es, en principio, si el enfermo tiene la posibilidad de acceder a ellos, la mejor opción cuando está en situación de enfermedad terminal y la muerte es una certeza absoluta.

En la situación de enfermedad terminal hay una tendencia a rechazar las acciones cuya intención es producir la muerte, a aceptar las omisiones que la ocasionan y a aceptar también las acciones realizadas con la intención de no ocasionarla, aunque ésta se produzca como consecuencia de su aplicación.

El principio ético de autonomía, en determinadas situaciones, cuando supone evitar una acción, adquiere una importancia capital, de modo que se asume que nadie puede obligar a una persona libre, mentalmente competente, psíquicamente sana, sin ninguna clase de coacción y sabiendo perfectamente cuáles son las consecuencias de su elección a recibir un tratamiento que no desea, aunque el resultado de su decisión sea la muerte.

Al aumentar la esperanza de vida crece el número de personas mayores que necesitan una gama más amplia de servicios de salud que incluyen los de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, rehabilitación, cuidados de enfermedades agudas o crónicas y cuidados paliativos. El objetivo de la atención de enfermería es ayudar a las personas mayores a conseguir la salud, bienestar y calidad de vida óptimos que quieran quienes reciben los cuidados o que sean coherentes con los valores y deseos conocidos de la persona.

Las áreas de trabajo que cubren los objetivos de un programa de cuidados paliativos son cinco:

- 1.- Cuidado total
- 2.- Control de síntomas
- 3.- Control del dolor
- 4.- Apoyo emocional al paciente y a la familia
- 5.- Manejo del estrés y apoyo al equipo tratante.

Las Bases de la Terapéutica, según la SECPAL, en pacientes terminales, son:

1. Atención integral: teniendo en cuenta los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Se trata de una atención individualizada y continua.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar: por ser la familia el núcleo principal de apoyo al enfermo y por tener una importancia especial en la atención domiciliaria, requiere unas medidas específicas de ayuda y educación.
3. Promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo: los pacientes necesitan ayuda y apoyo par mantener su independencia el mayor tiempo posible. Se deben reducir las limitaciones físicas del paciente mediante tratamiento y ayudas para su movilización.
4. Concepción terapéutica activa: actitud rehabilitadora y activa.
5. Importancia del ambiente: una atmósfera de respeto, confort, apoyo y comunicación, influyen de forma importante en el control de síntomas. Esto depende, de la actitud de los profesionales del equipo terapéutico, de la familia y de las medidas de organización.

Los Instrumentos Básicos en Cuidados Paliativos son:

1. Control de síntomas: conocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que afectan de forma directa sobre el bienestar de los enfermos. Algunos se podrán controlar y en otros será necesario la adaptación del enfermo a estos.
2. Comunicación y manejo emocional: con el enfermo, la familia y el equipo terapéutico.
3. Cambios en la organización: para permitir el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible en los objetivos, ya que estos debido a la enfermedad del paciente, cambian a menudo.
4. Equipo interdisciplinario: es importante tener los conocimientos necesarios para cada uno de los aspectos: físico, psíquico, social y espiritual.

Estadísticamente, el 25% de los pacientes con enfermedad terminal presentan, en algún momento de la misma, síntomas neuropsicológicos como el insomnio, la ansiedad, la depresión o estado confusional agudo. Estos síntomas pueden presentarse de forma aislada o combinada.

Solo una minoría de pacientes, 10-20%, desarrollan desórdenes psiquiátricos que requieren control y evaluación específica, además del apoyo general, ya que las reacciones psicológicas de ajuste que aparecen después del diagnóstico o la recaída (temor, tristeza, enfado...), se resuelven en unas semanas con la ayuda de los recursos personales propios del paciente y con el apoyo de la familia y equipo terapéutico.

Generalmente las situaciones urgentes que encontramos en cuidados paliativos son urgencias oncológicas y se tiene que recordar y tener en cuenta, que el paciente es un enfermo con patología terminal avanzada y el objetivo de cualquier actitud terapéutica, como diagnóstica, será dirigida hacia la mejor calidad de vida posible. Lo que implica evitar medidas agresivas que solo conseguirán encarnizamiento terapéutico y ningún beneficio para el paciente.

Lo que no se puede es pensar, que como el paciente es un enfermo terminal nada es urgente, ya que debido a la situación clínica de estos, les hace muy susceptibles a la aparición de complicaciones, en algunas ocasiones urgentes, que debemos intentar paliar rápidamente.

La implicación de los familiares en los cuidados del enfermo es decisiva y fundamental, ya que son ellos los que pasan la mayor parte del tiempo al lado del paciente, ya sea en el hospital o en su hogar. Además, serán el principal punto de apoyo, son un elemento clave a la hora de paliar los efectos de las pérdidas de funciones, de imagen, físicas, etc. y determinarán el ajuste y la aceptación de esas pérdida que se pueden estar produciendo en el paciente.

La familia se convierte en el principal punto de apoyo emocional y de cuidados del paciente, siendo muy difícil sustituirla. Algunas familias, ante una enfermedad terminal de un miembro integrante de la misma, se encuentran bajo mucha tensión y se sienten incapaces de poder llevar a cabo las demandas del paciente, tanto emocionales como físicas, dejando todo a cargo del equipo terapéutico.

Según Marrero y col. la claudicación familiar es *“la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Esta se refleja en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, sus familiares y el equipo e cuidados. No todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez; unos pueden responder con un nivel deficiente y ser compensados por otros que se mantienen fuertes y bien orientados. Cuando todos en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada, estamos ante una crisis de claudicación familiar. Esta puede reducirse a un episodio momentáneo, temporal o definitivo, manifestándose por el abandono del paciente”*.

Los hospitales actuales, se centran en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades que potencialmente se pueden curar y para esto se emplean gran cantidad de recursos técnicos, humanos y materiales. Sin embargo, estos hospitales “superespecializados” son fríos, deshumanizados, lo que provoca una gran soledad en los pacientes, ya que sólo hay enfermedades, números de habitación y cama.

Atención Domiciliaria

Sabemos que dos de los objetivos prioritarios de los Cuidados Paliativos son el fomento de la autonomía del enfermo y su familia y el respeto a su dignidad, por lo que si el paciente está rodeado de su familia y seres queridos, recibe la asistencia necesaria y no se aísla de su entorno social, familiar y afectivo, si no se le somete a estudios experimentales, si se le evita la soledad y muere sin el rechazo de su familia y del personal que lo cuida, los objetivos se alcanzan más fácilmente, y estas condiciones se dan, sin ninguna duda, en el domicilio del enfermo.

Ventajas para la familia:

- La familia le puede proporcionar los cuidados: no existe un horario prefijado y los cuidados se realizan en el momento más conveniente para el paciente, se evitan los continuos desplazamientos al hospital (en algunas ocasiones esto aumenta el estrés del paciente).
- Mayor facilidad de movimiento: tanto para el paciente como para la familia, sin horarios de visitas, sin restricciones.
- Satisfacción por la participación activa en los cuidados: en el domicilio es la familia quien realiza los cuidados del enfermo, por lo que se sienten útiles en el proceso de la enfermedad de su familiar.
- Facilita el proceso de duelo: al acompañar al paciente durante todo su proceso y ser los encargados de los cuidados (en conjunción con el equipo de atención domiciliaria), disminuye el riesgo de duelo patológico.
- Respeto a la voluntad del paciente: la voluntad de permanecer en su hogar.

Por otra parte y lamentablemente, existen circunstancias que muchas veces hacen que no se puedan aplicar estos cuatro principios en su totalidad, en especial los principios de justicia y autonomía.

Ventajas para el Sistema de Salud:

- Disminución en el número de ingresos: lo que supone una disminución de las estancias hospitalarias, que se traduce en un ahorro para el sistema sanitario.
- Mejora de la calidad asistencial y mejora de la percepción de la asistencia por parte del enfermo y de la familia: no todos los profesionales sanitarios son capaces de asumir que llegado un momento, hay que cambiar los objetivos de curación por los de confort. Una actuación específica, dirigida a prolongar un poco la vida puede no ser deseada por el enfermo y la familia, que la puede considerar excesivamente molesta o dolorosa y que está en su derecho a rechazar. El encarnizamiento terapéutico es más fácil de evitar si el enfermo está en su hogar.

Condiciones necesarias para la permanencia del enfermo en el domicilio:

- 1.- Que el paciente desee estar en su hogar.
- 2.- Que la familia quiera y pueda atender al paciente.
- 3.- Que el entorno social y familiar del enfermo sea el adecuado.
- 4.- Que haya colaboración y comunicación entre los profesionales de los distintos niveles asistenciales.
- 5.- Que haya un equipo técnico sanitario de atención domiciliar organizada.
- 6.- Que haya soporte psicosocial para el paciente y la familia.

El personal de enfermería que cuida a enfermos graves o terminales se enfrenta día a día a una realidad difícil:

- Por un lado, el acercarse al paciente, y encontrar un punto de equilibrio, entre acercarse y sobreimplicarse.
- Por otro, el distanciarse en exceso, posición en la cual, la relación enfermera-paciente pierde la eficacia y parte del sentido de la profesión.

En el proceso formativo se le da importancia a los conocimientos técnicos y se deja de lado los conocimientos y habilidades para establecer una buena comunicación con los pacientes y familiares, o se deja en un plano secundario.

En el quehacer diario del trabajo de enfermería nos encontramos con una serie de situaciones en la relación interpersonal con los enfermos y familiares que suelen dar lugar a un aumento del estrés:

- Desconocimiento del grado de información del paciente y familia.
- Demanda constante de información.

- Soportar las tensiones de los familiares que exigen soluciones rápidas a las enfermeras en medio de una importante sobrecarga de trabajo.

Esto sucede porque entre los médicos y enfermeras, lejos de conformar un equipo terapéutico con objetivos comunes, mantienen, generalmente, posturas paralelas. Así la manera de afrontarlo es la evitación, se tiende a evitar hablar del tema, se desvían las cuestiones a otros profesionales y se limitan a atender al paciente en sus necesidades físicas y a marcar distancias, lo que favorece a la aparición, por parte de personal de enfermería de un sentimiento de impotencia y de insatisfacción. Esto se afrontaría desarrollando unas habilidades que permitan el acercamiento al paciente desde otra posición más gratificante, y la apertura de vías de comunicación entre el equipo, paciente y familia.

Hay que tener en cuenta una serie de principios para una relación eficaz con los pacientes:

- Perder el miedo a hablar a nivel emocional.
- El paciente lleva la iniciativa: solo el paciente puede indicarnos lo que puede o quiere saber en las distintas etapas de su enfermedad.
- Respetar los derechos del paciente: hay que procurar congruencia informativa, es decir, se tiene derecho a saber la verdad y también a no saberla si no se quiere o puede. Las necesidades de cada paciente deben ser la medida de cuanta información se debe o se puede proporcionar en cada momento.
- Transmitir siempre esperanza: una expectativa de futuro positiva en relación a un deseo. Cuando el paciente se encuentra en fase terminal se le puede ayudar a percibir otro tipo de esperanza más a corto plazo. Del mismo modo, es importante evitar, también, las falsas esperanzas, ya que un engaño puede sumir al enfermo en la soledad más profunda.
- No negar, reprimir o desoír las expresiones de emoción y su impacto: cada persona puede expresar sus necesidades de forma diferente, en función de sus mecanismos de defensa frente a situaciones que cada uno perciben amenazantes: unos a través del silencio, otros con conductas exigentes, aunque el punto más común es que se den pistas o señales para que el personal las capte.
- Evitar frases que no consuelan, como la tan socorrida "échele ganas"

En los últimos años se habla de la relación existente entre la calidad de los cuidados paliativos y el estado de salud, tanto física como psicológica del personal, de quien proporciona estos cuidados, especialmente enfermería, ya que una de las amenazas más frecuentes para la salud del cuidador es, por lo regular, el agotamiento laboral o el llamado síndrome de burn-out (estar quemado), ya que esto da lugar a la desatención de uno de los aspectos más importantes al proporcionar los cuidados, que es la atención a nivel psicológico de estos enfermos y sus familias.

Trabajar con enfermos que enfrentan una experiencia dolorosa y de mucho sufrimiento, tanto físico como psicológico, da lugar a que los cuidadores se enfrenten a retos muy difíciles. Esto radica, principalmente, en las propias características de las acciones asistenciales, propias de los cuidados paliativos, en donde se deben resolver muchísimos problemas que surgen de manera repentina y de forma continua.

Por otra parte, es muy importante la relación y comunicación entre el enfermo y los profesionales de la salud, no solo cuando el paciente se encuentra desprovisto de apoyo familiar y social, si no también en aquellos casos, que aún estando acompañado, existe una conspiración de silencio sobre la enfermedad y su pronóstico por parte la familia e incluso del mismo personal hospitalario.

Cuidarse a uno mismo además de cuidar a los otros:

- Acentuar los aspectos positivos, pensar en los éxitos y gratificaciones personales a nivel profesional, a fin de contrarrestar las frustraciones y los fracasos.
- Conocerse a sí mismo, analizar nuestras propias reacciones y reflexionar sobre sus causas y efectos. El autoanálisis debe ser constructivo, no destructivo. Reconocer nuestros límites y aprender de nuestros errores, ya que esto será un paso hacia el crecimiento personal.
- Reposo y relajación, ya que la aparición del estrés significa que existe una sobrecarga y será preciso identificar y tratar su causa, por lo que sería conveniente que cada uno adoptara alguna técnica de relajación o formar equipos de trabajo dentro de las mismas unidades a fin de apoyar al personal.
- Establecer las fronteras, diferenciando lo que es el trabajo y lo que es el hogar, de tal manera que no llevemos el estrés del trabajo a casa o los problemas familiares al trabajo. Esto no es fácil pero se debe realizar el esfuerzo.
- Mantener la vida privada, ya que muchos obtienen una descarga de su tensión con amigos o con una pareja comprensiva. Es importante también tener aficiones que ocupen nuestro tiempo libre y nos ayuden a olvidar el trabajo, de preferencia nada relacionado con el área hospitalaria.
- Cambiar de trabajo, aunque sería la última alternativa, aunque se trata de una decisión que hay que meditar llegado el momento. En la mayoría de los casos de agotamiento, un buen apoyo es la pareja, los compañeros y los amigos, ya que es una ayuda en la reducción de la tensión emocional o ayudándonos a afrontar la situación de forma distinta.

Muerte Digna

Actualmente se está utilizando mucho la frase "muerte digna", lo que para mucha gente significa tener la posibilidad de elegir el momento de la muerte, sobre todo, para los partidarios de la eutanasia. Cecily Saunders, evita este término y utiliza otros como good death, la buena muerte o on dying well, el bien morir. Otros autores hablan de morir humanamente, pero quizá un concepto adecuado sería morir sintiéndose persona, como dice Carlos Centeno Cortés.

En un estudio realizado por Vega Gutiérrez entre 800 médicos y enfermeras, se les preguntó: ¿Qué entiende por muerte digna?, la mayoría de ellos asociaba morir con dignidad a morir rodeado del cariño y apoyo de los seres queridos, eliminando en lo

posible los dolores y sufrimientos, sin manipulaciones innecesarias por parte de los médicos, la muerte a su tiempo (sin ensañamiento terapéutico, aceptando la muerte con serenidad, con la asistencia profesional precisa y el apoyo espiritual, según las propias creencias, siempre y cuando se desee.

Según Vanderpool, hay algunos aspectos que el enfermo debe conocer para afrontar la muerte con dignidad:

- Saber que la muerte está próxima, de esta forma el paciente procurará resolver sus asuntos, tomar sus decisiones, cumplir su promesas o simplemente despedirse.
- Es necesario que el enfermo pueda seguir siendo, según sus capacidades mentales, agente y no un mero paciente. Debe intervenir en las decisiones que se tomen sobre su patología o sobre sí mismo. El enfermo debe recibir verdadera información acerca de las decisiones en cuanto al tratamiento y procedimientos que le afecten directamente a él y a su bienestar y recabar su consentimiento antes de que se lleven a cabo. Hay que preservar la autonomía y el autocontrol del paciente, siempre dentro de lo posible. La excesiva dependencia y la pérdida de control de las funciones orgánicas dan sensación de menor o pérdida de su dignidad. Se debe proteger la pérdida de imagen corporal, evitando que el enfermo se sienta desfigurado o muy desmejorado, siempre que sea posible.
- Es importante también el sentido espiritual que el paciente atribuye a su vida, por lo que no se le debe negar el derecho o la posibilidad de ser asistido por un consejero espiritual (sacerdote, rabino, etc, según sea el caso).
- Deben mantenerse, siempre que sea posible, ciertas actividades y relaciones familiares, sociales y profesionales, ya que esto supone sentirse persona. Si se deja de lado al paciente, evitando sus preguntas, por ejemplo, notará que su dignidad se pierde, que no se sienta ya como persona.

El paciente y su derecho a conocer la verdad.

La comunicación con el enfermo en etapa terminal y con todo tipo de enfermos, es fundamental y debe ser totalmente personalizada para cada enfermo de acuerdo con su condición y sus propias características.

Es muy importante que el propio paciente actúe como regulador de la cantidad de información de desea recibir. El cuándo y cómo hacerlo, constituyen elementos de una práctica en la que no sólo el lenguaje verbal forma parte de la comunicación. El comunicar la verdad al enfermo supone un compromiso previo de ayudar a asimilarla, de compartir sus preocupaciones que puedan surgir, de acompañar al paciente en esos momentos difíciles, lo que implica tacto, prudencia y discreción para detectar el modo, el momento y las circunstancias más adecuadas.

La omisión de la verdad a un paciente que quiere conocerla es éticamente reprobable, ya que mantener el engaño va creando una barrera entre el enfermo, su familia y el equipo asistencial, lo que da lugar a una pérdida de confianza en las personas que lo cuidan y atienden, sintiéndose, de este modo, defraudado.

Todos los pacientes, en estas circunstancias, intuyen de alguna manera su gravedad, captan que la evolución de su proceso se hace preocupante. De todas maneras, el aspecto de la esperanza es fundamental, y es necesario que el paciente la mantenga. Esto no significa que se le ofrezcan garantías de recuperación ya que, sería alentar falsas esperanzas, pero tampoco se puede lanzarle a la cara toda la gravedad de su enfermedad, sin embargo mantener una luz, por muy pequeña que sea, ayuda a mantener la comunicación.

Lo ideal sería dar información a los pacientes, siempre respetando su voluntad, en el momento oportuno, sin dar una cantidad de información desmesurada que el paciente no pueda asumir

Según Sanz Ortiz:

- En unos casos no habrá que decir la verdad nunca de manera completa.
- En otros casos, las condiciones individuales del paciente, cambian a lo largo de la evolución de la enfermedad y lo que en un principio no estaba indicado, posteriormente lo está.
- Existen pacientes capacitados que pueden demandar la verdad desde el primer momento.
- También hay que respetar a los pacientes que no quieren saber la verdad, ya que así se le hace más llevadera su enfermedad y su situación.

Se debe asesorar con el Comité de Bioética de cada institución, a fin de procurar tomar la mejor decisión con y para el enfermo, con la participación de la familia y en base a las creencias y valores que han determinado su vida.

Formación.

Otro aspecto importante en relación a la enfermería en Cuidados Paliativos es la preparación y educación del equipo terapéutico, por varias razones:

- Las necesidades de los pacientes son más frecuentes y mayores.
- El apoyo debe extenderse a los familiares.
- El tiempo de contacto con los enfermos es mayor.
- Con frecuencia, se dan situaciones límite, que ocurren en el momento menos esperado, para lo cual hay que estar preparados.

Por estos motivos, principalmente, debe asegurarse una buena y adecuada formación de todos los profesionales que entren a formar parte de los cuidados paliativos.

Debido al avance en los conocimientos de estos cuidados es muy importante la formación continua desde el inicio de la carrera, que debe abarcar todos los aspectos del enfermo: físico, psicológico, social, ético y espiritual, y que integre la teoría y la práctica de forma organizada.

Así, la actitud que se debe tomar ante los dilemas que aparecen en estas circunstancias, no debe ser producto ni de la intuición, ni del estado de ánimo en ese momento, sino de una reflexión prudente, informada, discutida y compartida por todos

los miembros del equipo interdisciplinar y, a ser posible, teniendo muy en cuenta y conociendo las preferencias del paciente.

El personal de enfermería que cuida a enfermos graves o terminales se enfrenta día a día a una realidad difícil: Por un lado, el acercarse al paciente, y encontrar un punto de equilibrio o los límites entre acercarse y sobreimplicarse, y por otro, el distanciarse en exceso, posición en la cual, la relación enfermera-paciente pierde la eficacia y parte del sentido de la profesión.

En el proceso formativo se le da importancia a los conocimientos técnicos y se deja de lado o se omiten los conocimientos y habilidades para establecer una buena comunicación con los pacientes y familiares, o se minimiza dejándolo en un plano secundario.

En el quehacer diario del trabajo de enfermería nos encontramos con una serie de situaciones en la relación interpersonal con los enfermos y familiares que suelen dar lugar a un aumento del estrés:

- Desconocimiento del grado de información del paciente y familia.
- Demanda constante de información.
- Soportar las tensiones de los familiares que exigen soluciones rápidas a las enfermeras en medio de una importante sobrecarga de trabajo. Esto sucede porque entre los médicos y enfermeras, lejos de conformar un equipo terapéutico con objetivos comunes, mantienen, generalmente, posturas paralelas. Así la manera de afrontarlo es la evitación, se tiende a evitar hablar del tema, se desvían las cuestiones a otros profesionales y se limitan a atender al paciente en sus necesidades físicas y a marcar distancias profesionales, lo que favorece la aparición, por parte de personal de enfermería de un sentimiento de impotencia y de insatisfacción. Esto se afrontaría desarrollando unas habilidades que permitan el acercamiento al paciente desde otra posición más gratificante, sin sentimientos de culpa y la apertura de vías de comunicación entre el equipo, paciente y familia.

Cuando el personal que proporciona atención a los enfermos en general, reciba esos conocimientos y desarrolle esas habilidades, sin duda alguna, la atención será mucho más humanizada, efectiva y sin frustraciones, obviamente con beneficio de los enfermos hospitalizados y que puede extenderse hasta la atención a domicilio, sea por el mismo personal o por el apoyo y enseñanzas que se brinde a los familiares.

Marco Conceptual.

Actualmente existe mucha información y hay también muchos autores que le dan diferente connotación a términos que se están volviendo cotidianos, para efecto de esta revisión bibliográfica se tomarán las siguientes definiciones.

Calidad de vida son, por un lado, son los aspectos observables que una sociedad determinada indica como esenciales, tales como la alimentación, el empleo, una vivienda, etc y por otra parte son las concepciones que el propio individuo tiene de la

satisfacción de autorrealización y del desarrollo personal de los valores de la vida y que es totalmente individual. Algunos autores están en contra de esta designación y prefieren llamarlo Nivel de vida.

El Control del dolor es el tratamiento del dolor mediante el manejo adecuado de la escalera de los analgésicos, se deberá evitar la disminución del nivel de conciencia, siempre que sea posible. Las causas más frecuentes que llevan a tomar la decisión de sedar a un enfermo en fase terminal son disnea, dolor y/o delirio.

Un Enfermo Terminal es la persona que está en una situación de muerte próxima e inevitable, por la persistencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable y ante la cual hay falta de posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico (muerte inminente) En la mayoría de las ocasiones no está en condiciones de expresar su voluntad.

El Estado Agónico. (fase premorten) comprende propiamente el agotamiento total de la reserva fisiológica, que progresa en forma irreversible hacia la muerte dentro de las siguientes 24 horas

Estado Terminal es la suma de acontecimientos previos a la muerte, que representan el deterioro progresivo y generalizado del organismo y sus funciones, a consecuencia de una enfermedad que no responde a los tratamientos. Estos fenómenos estarán comprendidos dentro de un periodo aproximado y no mayor a seis meses. Ha de tratarse de una enfermedad incurable hoy y ahora con mal pronóstico a corto plazo, define una situación de muerte inminente inevitable, en la que las medidas de soporte vital sólo pueden conseguir un breve aplazamiento del momento de la muerte. A veces, identificar la situación terminal es relativamente fácil en los procesos incurables, pero puede ser prácticamente imposible en enfermedades graves cuyo pronóstico no es necesariamente mortal

Un paciente terminal no es aquél que se encuentra en una situación grave con riesgo de muerte a causa de un proceso de naturaleza curable. Ni puede considerarse paciente en estado terminal al que, con una enfermedad incurable y de pronóstico fatal, tiene una esperanza de vida razonable superior a seis meses. Tampoco, quien está en estado de coma si todavía no hay evidencia de que sea irreversible.

Morir con dignidad es morir en función de las creencias religiosas del enfermo o de las convicciones que siempre han sustentado su vida y su cosmovisión, el vocablo dignidad ha adquirido una especial fuerza retórica en los debates sobre eutanasia o ayuda médica al suicidio, y, lógicamente, ha sido usado con propósitos persuasivos tanto por quienes las promueven, como por quienes las rechazan. Cabe recalcar que la dignidad humana es invariable: no se disminuye a causa de la enfermedad, el sufrimiento, la malformación o la demencia. una Recomendación de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y los moribundos invita a los gobiernos a "definir con precisión y otorgar a todos el derecho de los enfermos a la dignidad y la integridad".

Paciente en estado terminal. Es la persona que presenta insuficiencias orgánicas múltiples y progresivas que no responden a la terapéutica específica y que lo llevará a

la muerte en un periodo aproximado de 6 meses (sin descartar la falla aguda que acorte este periodo); o bien, que se presenten las prerrogativas que la ciencia y sus avances abran como probabilidad de recuperación (Rebolledo). Persona desahuciada, el moribundo, el que más que tratamientos curativos, necesita que le apliquen cuidados paliativos.

El Paciente de Medicina Paliativa es el paciente refractario a medidas radicales de tratamiento, fuera de la terapia intermedia. Paciente que se encuentra en la fase de mínimo soporte de vida. Se debe utilizar este concepto en vez del de paciente terminal.

El Tratamiento inútil es aquel que correctamente aplicado y con indicación precisa no obtiene el resultado esperado, en cambio el Tratamiento fútil es aquel que, ya desde el principio, no puede proporcionar un beneficio al paciente

Tratamientos paliativos: son aquellos que se administran para hacer más soportables los efectos de la enfermedad y especialmente eliminar el dolor y la ansiedad. A diferencia de los Cuidados mínimos que son aquellos que se deben a toda persona por el hecho de serlo, por lo que nunca pueden abandonarse, ya que responden a la consideración debida a la dignidad de la persona humana: Alimentación, hidratación e higiene.

El Testamento Vital o Voluntades Anticipadas Documento en el que toda persona, previendo un estado de enfermedad terminal, irreversible e incurable, manifiesta su oposición a tratamientos clínicos o quirúrgicos, cuando estos sean considerados desproporcionados o extraordinarios, y tan solo sirvan para prolongar la vida.

La Verdad tolerable. Información sobre el proceso que el paciente es capaz de asumir sin que le cree más problemas ni agrave los que ya tiene. Esta depende de diversos factores como su psicología, personalidad y madurez, su entorno familiar y social, así como las características de la enfermedad. Es recomendable evitar conversaciones a espaldas del paciente.

OBJETIVO.

El personal de enfermería conocerá los Cuidados Paliativos como un medio para dignificar la vida de los enfermos que se encuentran en etapa terminal, en base a conocimientos adquiridos en cuanto a Medicina Paliativa, durante su estancia hospitalaria, con miras a extenderse a su domicilio.

JUSTIFICACIÓN.

En todos los hospitales nos enfrentamos a la atención de enfermos en etapa terminal y, en algunas instituciones de seguridad social, se sugiere que sean llevados a casa cuando su organismo no responde a los tratamientos, por lo que se hace necesario que el personal hospitalario tenga conocimientos existentes en cuanto a Medicina Paliativa y que se propongan modificaciones a los ya obtenidos, en base a la experiencia en cada país.

Se sabe que en muchos países no hay el presupuesto para implementar unidades especializadas en Cuidados Paliativos, sin embargo, es primordial que el personal se concientice de los beneficios que ofrece y que procure aplicarlos en su centro de trabajo, a fin de lograr su diseminación hasta el punto de que los gobiernos se den cuenta de las ventajas y lleguen a legislar sobre este tema.

Por lo que este tema me parece importante desarrollarlo y darlo a conocer, dejando en cada lector la inquietud por conocer más al respecto y de comentarlo con sus compañeros de trabajo.

TIPO DE INVESTIGACIÓN.

Revisión Bibliográfica.

CONCLUSIONES.

La Medicina Paliativa, por su gran componente humanitario y por su defensa al respeto a la vida y a la dignidad de la persona, constituye la forma de asistencia más eficaz para los pacientes que se encuentran en situación de enfermedad terminal, ya que la filosofía en la que se basa garantiza, entre otras cosas, una aplicación estricta y sistemática de los principios bioéticos fundamentales.

La Medicina Paliativa, por definición, debe procurar mejorar la calidad de vida del enfermo, debe luchar por conseguir el mayor bienestar posible, su objetivo debe ser evitar los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales o, si esto no es posible, en base a la aplicación de los principios bioéticos, como beneficencia, no-maleficencia y autonomía, procurando que el enfermo se adapte a los cambios de dependencia en las mejores condiciones posibles, debe evitar actuaciones innecesarias que provoquen sufrimiento y también debe fomentar la autonomía del enfermo para hacerle participe en la toma de unas decisiones que son muy importantes para él, ya que reafirman su dignidad, para lo cual es indispensable una adecuada información y comunicación. Con ello, los principios bioéticos quedan garantizados.

Se debe estudiar como ha evolucionado el concepto de dignidad humana a través de la historia para darle el valor en toda la magnitud que tiene y luchar continuamente porque nadie, absolutamente nadie la pierda debida a sus condiciones físicas o mentales. Debemos respetar la otredad y la diversidad, sea cual sea y como se manifieste, y cada uno de nosotros reconocer los límites de nuestras acciones de tal manera que no afectemos a otros, atendiendo aquello que dice "tu libertad termina donde empieza mi libertad"

Otro aspecto importante es la comunicación, pilar de toda relación humana, que se vuelve primordial cuando se trata de querer ayudar a quienes pensamos que nos necesitan, a esas personas que están enfermas y que se encuentran postradas, dependientes total o parcialmente y que tienen miedo de expresar ese miedo a lo desconocido o tal vez a lo que conocen tan bien que es el dolor, el rechazo y el aislamiento.

No debemos olvidar a los familiares que también están enfrentándose a situación a los que nadie los preparó y que no saben como manejarlas y en el que sus vidas se ven trastocadas. Nuestro apoyo consistirá en escucharlos, orientarlos y enseñarles el manejo adecuado de las acciones tendientes al confort y bienestar de su familiar, en esa etapa de su vida.

Pero ¿cómo podemos ayudar a los demás si muchas veces nosotros mismos no estamos preparados para enfrentar y afrontar esos momentos? Si cuando atendemos a un enfermo en etapa terminal nos alejamos, no queremos realizarles los cuidados mínimos en aras de no lastimarlo, pero que la realidad es no hemos aprendido a manejar estas situaciones. Es importante que si en nuestra formación no tuvimos esos conocimientos, busquemos por cuenta propia obtenerlos y proponernos desarrollar habilidades que nos darán seguridad en el trabajo diario.

Actualmente existen asociaciones que están trabajando arduamente en el manejo e los enfermos en etapa terminal y es la SECPAL, que ha desarrollado todo un andamiaje en los que podemos basar nuestro actuar y que se puede ir modificando en base a la experiencia adquirida por la profesión.

Otro aspecto que no debemos perder de vista es el aspecto legal, en el que el principio de justicia aún tiene muchos espacios que dejan sin esta atención a una amplia población, que está limitada a la solvencia económica del enfermo o sus familiares.

Cada uno de nosotros debemos aplicar los Cuidados Paliativos desde nuestras áreas de trabajo e ir sembrando la semilla con nuestros compañeros a fin de que estos cuidados se propaguen y se vuelvan universales.

*Porque no quiero tu enfermedad
Quiero tu compañía.
No quiero tu dolor
Ya estoy aquí, felizmente*

*Si puedes curar, cura.
Si no puedes curar, calma.
Si no puedes calmar, consuela.*

*Porque no quiero tu compasión,
Quiero tu compañía.
No quiero tu lástima,
Ya estoy muy lastimado.*

Bibliografía:

- 1.- AZULAY TAPIERO, A. **Las diferentes formas de morir: Reflexiones éticas.** *An. Med. Interna (Madrid)*, jul. 2004, vol.21, no.7, , azulay-arm@gva.es
- 2.- AZULAY TAPIERO, A. **Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?** *An. Med. Interna (Madrid)*, dic. 2001, vol.18, no.12, azulay-arm@gva.es
- 3.- Camps Herrero Carlos. Jefe del Servicio de Oncología del Hospital General Universitario de Valencia.
- 4.- Casanova Eduardo. "Enfermo terminal y suspensión del tratamiento": Eufemismos que encubren la omisión de asistencia. <http://www.aciprensa.com/euta-eufemismos.htm>
- 5.- M.L.-Rubio Montañesa , et atl. "Dilemas éticos en el cuidados de un paciente terminal": Una visión desde la asistencia primaria. http://www.lafacu.com/notables/dilemas_eticos/
- 6.- Gastélum Armenta, Edgar E. , et atl. Convenio de Asturias de Bioética "Legislación comparada en Bioética: Códigos y Convenios Internacionales" En *Legislar en Bioética, Legislando para el Futuro*
- 7.- Guerrero Lira Mario y Dagnino Sepúlveda Jorge. CUIDADOS PALIATIVOS. Boletín Esc. de Medicina, P. Universidad Católica de Chile 1994.
- 8.- Herranz, Gonzalo. "Eutanasia y dignidad del morir". (Conferencia dictada en las Jornadas Internacionales de Bioética "Bioética y dignidad en una sociedad plural", Pamplona, 21-23 de octubre de 1999)
- 9.- Kaye, Dionisio J. "Derechos Humanos y Servicios de Salud" Los Derechos de los Pacientes. Fascículo 4. Prevención de la violencia, atención a grupos vulnerables y los Derechos Humanos. Comisión Nacional de los Derechos Humanos. México, 2003
- 10.- Lozano Dávila Ma. Esther y Pérez Ramos Martín. "Muerte Digna" Ponencia del 8 Junio 2000 en la CND Cd. de México.
- 11.- Martínez Ramírez Angélica y Orozco Martínez Rafael. "Bioética y Pacientes terminales. Legislación sobre voluntad anticipada" En *Legislar en Bioética, Legislando para el Futuro*.
- 12.- Perusquía, María de Lourdes. "Tanatología y Enfermería. Aspectos éticos, sociales y psicológicos". En *Tanatología, Aspectos sociales, Éticos y Legislación*. 1ª. Ed. 2004
- 13.- Rebolledo Mota, Federico. Aprender a Morir, "Fundamentos de Tanatología Médica". Distribuidora y Editora Mexicana S.A de C.V. México 2003.

14.- Vázquez Vetterlein, Mónica (abogada). "Los Derechos del Paciente Terminal" Chile.

15.- <http://www.efe.es/salud/detallenoticia.asp?opcion=15&id=3671358> EFE (03/08/2002)

16.- http://laguna-cc.org/serv_cuid_paliativos.htm##

17.- <http://www.muertedigna.org/textos/euta246.htm>

18.- cnb@salud.gob.mx

19.- imhotep@enfermeriaconexion.com