

El cuidado paliativo en casa al paciente terminal

Tiberio Álvarez Echeverri*

MD Anestesiólogo Tanatólogo. Profesor,
Departamento de Anestesiología, Universidad
de Antioquia, Medellín, Colombia.

Correspondencia: Cra 47 # 1-95, Bloque 13,
Apto 402, Urbanización El Futuro, Medellín,
Colombia.

Resumen

Se hace una revisión del concepto de hospicio, como lugar de asistencia integral y humanizada al paciente en estado terminal. Se discuten igualmente los principios del cuidado paliativo y se defienden los derechos de autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia y derecho a no sufrir en forma innecesaria.

Palabras clave: Cuidado paliativo, paciente terminal, muerte digna, eutanasia.

Introducción

Para los pacientes terminales, los objetivos del cuidado paliativo son aliviar el sufrimiento, optimizar la calidad de vida y recibir asistencia humanizada en el momento de la muerte. Estos objetivos pueden darse en el hospicio, el hospital o la casa. Para cumplirlos es necesario aproximarse al concepto sufrimiento, por lo cual se citan algunos ejemplos; para Cassell “es una amenaza a la integridad de la persona causada por múltiples factores”,¹ para Saunders “es el dolor total” que involucra aspectos físicos, psicológicos, emocionales, existenciales y sociales² y para Chapman y Gavrín el sufrimiento involucra la percepción de una amenaza al sí mismo físico o psicosocial, tiene cualidad afectiva negativa además de un sentimiento de desesperanza o pérdida. Más que un diagnóstico es un fenómeno de la existencia humana consciente; la intensidad de esta experiencia es variable y determinada por el número y severidad de los factores que disminuyen la calidad de vida y los procesos de evaluación y percepción. Cada uno de estos factores es susceptible de intervención terapéutica.³

La temática del presente artículo está dirigida a la definición e implementación de la filosofía del cuidado paliativo en casa y el alivio del sufrimiento de los pacientes, los familiares y los encargados del cuidado.

Definiciones

El cuidado paliativo es el cuidado activo y compasivo que se da al enfermo terminal para controlar los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Está dirigido al alivio del sufrimiento y su efectividad es mayor, cuando es manejado por un equipo interdisciplinario bien coordinado. Provee cuidado continuo al paciente y la familia antes y después de la muerte. Es llevado en el lugar más apropiado sea el hospicio, la casa o el hospital. El objetivo final es el confort y la dignidad del enfermo y al practicarse como una parte integral del cuidado de la salud, contribuye al uso racional de recursos para proveer el mejor cuidado a bajo costo.⁴

Enfermo terminal es aquel cuya enfermedad es irreversible, está en avanzado estado de evolución y progresa hacia la muerte. Para la filosofía del

hospicio, el paciente terminal es aquel en quien la terapia para la enfermedad, la curación y la prolongación de la vida ya no son efectivas, apropiadas o deseadas y cuyo pronóstico es menor de seis meses. Ninguna otra área de la medicina se centra sólo en quienes están muriendo.

Los tres puntos filosóficos en los que se basa el cuidado paliativo son la aceptación de que cada moribundo tiene derecho a ser cuidado por personas sabientes, cariñosas y sensibles; que el alivio del dolor y el sufrimiento son posibles y que lo importante no es el lugar sino el concepto. Con lo anterior se cumplen los cinco derechos propuestos por el Consejo Europeo para la persona agonizante: el derecho a la libertad, el derecho a la dignidad y a la integridad personal, el derecho a estar completamente informado, el derecho a recibir el cuidado apropiado y el derecho a no sufrir.⁵

El cuidado paliativo es una disciplina médica que define, analiza y enseña. Requiere de un entrenamiento continuo intelectual y moral, ya que incorpora un sistema de principios y estándares apoyados en un cuerpo de conocimientos impresos, variado material educativo y en el establecimiento de conexiones con otras especialidades, sin olvidar crear un todo coherente. Cuenta con programas de entrenamiento, que estimulan la aceptación de su modo de obrar tanto por los pacientes, como por la comunidad y demás profesionales.

Historia y concepto de hospicio

El moderno movimiento filosófico del cuidado paliativo, se inició cuando la doctora Cecily Saunders abrió el St. Christopher's Hospice en Londres en 1967. A pesar que desde entonces se fundaron numerosos hospicios en países desarrollados, hoy la tendencia es recuperar la casa como el sitio más confortable para morir, pues si recordamos las diferentes culturas siempre tomaron el hogar como sitio de vida y muerte.

En la Edad Media, hospicio se refería a la “casa de huéspedes” situada a la orilla del camino para atender peregrinos; allí se albergaban, alimentaban, se curaban sus heridas y se cuidaban hasta que morían o se recuperaban. Hoy define la asistencia médica y compasiva a los pacientes que están en fase terminal.

El cuidado del moribundo ha sido constante a través de la historia. El emperador Azoka (238 d.C.) estableció en Varanasi refugios para peregrinos que morían allí y así sus cenizas fueran arrojadas al río Ganges. Hoy existen los Muktibhavans donde los moribundos solo se alimentan de Tulsi, planta que se prepara con agua del río sagrado y se da en infusión oral mientras llega la muerte; esta es natural, predecible, autocontrolable, sin pérdidas por los orificios naturales, con desapego, dignificada, sin dolor ni sufrimiento.

En 475 d.C. Fabiola (matrona romana), abrió el primer refugio para enfermos y moribundos. Esos hospitales u hospicios primitivos que proliferaron en la Edad Media, estuvieron bajo la dirección de órdenes religiosas. Sin embargo, todo cambió hacia 1.500 d.C. cuando las enfermedades y la pobreza cambiaron la actitud hacia los moribundos. La muerte fue estigmatizada y quienes no tenían cuidados morían vencidos y avasallados; al mismo tiempo, la ayuda de los órdenes religiosas se debilitó con la Reforma Protestante, lo que llevó a que muchos seglares y médicos ofrecieran sus servicios en los hospicios, que desaparecieron dejando nuevamente sin atención a los moribundos.

Como respuesta a las actitudes sociales hacia la estigmatización del agonizante, las Hermanas de la Caridad revivieron la tradición europea del hospicio y fundaron en Londres, a finales del siglo XIX, el St. Joseph Hospice con capacidad para treinta camas y asistencia de enfermería. Durante el siglo XIX las familias reconocieron y utilizaron como punto de apoyo la casa para morir. Sin embargo, a pesar de los cambios en las actitudes sociales hacia la muerte y la relativa familiaridad con la misma, el hospital usurpó el rol de la familia y llegó a ser socialmente aceptado y preferido como sitio de muerte.

Más tarde el positivismo emergió con gran influencia en el desarrollo de la medicina, y empezó a percibirse la muerte como una falla del personal médico y a considerarla enemiga de la vida. Ya la muerte institucionalizada, que vino a ser la norma, creció en medio de compleja tecnología en un intento por preservar la vida a todo costo, desplazando de esta manera el cuidado en casa. De allí que el cuidado médico se dedicara a la curación aún de la enfermedad terminal, lo que alejó la visión de la muerte y deshumanizó la etapa final de la vida.^{6,7}

La aparición del moderno movimiento del hospicio se explica, entonces, por la inadecuada atención del moribundo por parte de la medicina occidental así como de los temas relacionados con la Tanatología. Sin embargo, en la última década varios autores defienden la casa como el sitio más apropiado para morir,⁸ pues es el lugar de descanso, alimentación, amor y encuentro con los seres queridos. Allí se aplica el concepto de cuidado paliativo, una actitud de servicio integral al paciente terminal.

Principios

El cuidado paliativo considera la muerte como parte natural de la vida y no como falla o error, donde la unidad de cuidado es el paciente y sus seres amados. Aunque la muerte es personal tiene significado para otros seres; de allí que se incluya la familia en la planeación y en el cuidado. Su base es la dignidad y el valor de la persona que muere, con el derecho a controlar su vida y decidir si rehusa o suspende el tratamiento.

El objetivo básico está orientado al confort y al alivio de los síntomas. Las necesidades del paciente terminal son variadas y posibles de solucionar con la ayuda de profesionales, voluntarios y familiares, para lo que se requiere coordinación y consistencia.

El apoyo en la elaboración del duelo es parte esencial del cuidado integral del paciente, al igual que para los asistentes; tanto para el alivio del dolor, como en la asistencia en los momentos finales y en la pérdida.⁹

Ventajas y desventajas

Son varias las razones para morir en casa, específicamente la existencia de un diagnóstico exacto de la enfermedad terminal, el deseo expreso del paciente de morir en ella y la aprobación familiar de asistirlo. Entre las razones están los costos exagerados de la atención hospitalaria, los pocos beneficios terapéuticos, la actitud de considerar la muerte como derrota del obrar médico, el alejamiento de los temas tanáticos, el énfasis en el encarnizamiento terapéutico que prolonga inútilmente la agonía y la prédica que la vida vale en cuanto es productiva. Otra razón es porque mejora la calidad de la vida en la fase terminal. Es

allí donde están la naturalidad, la familiaridad, la rutina, los recuerdos y la reciprocidad.

No obstante todas estas ventajas, existen desafíos para quienes los cuidan. Por la naturaleza del trabajo los asistentes enfrentan riesgos físicos, sociales y financieros.¹⁰ Son comunes la fatiga, el cansancio, el insomnio, el agotamiento -"burnout"- la angustia, la desilusión, el aislamiento, la soledad, la desconfianza, el deseo de no estar en situaciones similares y el deterioro de la propia salud. Socialmente hay restricciones, ruptura en las rutinas personales y en las actividades, conflicto en los roles desempeñados con el enfermo y demás miembros de la familia; faltas de asistencia al trabajo y al estudio. En algunos casos existe incertidumbre y estigmatización por las características de la enfermedad, miedo a la muerte, a las múltiples pérdidas, al contagio, etc.¹¹

Otro problema de la atención en casa es el contexto reducido de la familia debido a la planificación familiar, el trabajo fuera de casa, la muerte o la migración de sus miembros lo que implica sacrificio y problemas económicos. También se dificulta la asistencia cuando no hay respaldo de los sistemas de salud, se requieren cuidados especiales y cuando hay estigmatización por las características de la enfermedad en casos de Sida pues no es fácil para muchos cuidar al homosexual; drogadicción por los desafíos que representa el manejo de las drogas así como las complicaciones de la adicción. También es difícil, en ocasiones, asistir a personas que desempeñan la prostitución. De allí que aspectos como la homofobia, el racismo y los prejuicios morales sean discutidos y tratados adecuadamente. Estas enfermedades tienen además el problema de la marginación y la pobreza lo que significa poco apoyo y temor a la contaminación.

Si bien es cierto que hay cariño, libertad y buenas relaciones, también falsas expectativas y desilusión cuando persiste el dolor y la crisis se prolonga. De allí la importancia de hablar oportuna y honestamente de los riesgos y de buscar la ayuda hospitalaria cuando sea necesaria. No menos importante es el papel del paciente y la familia en las decisiones. Temas como la eutanasia, el suicidio ayudado, la autonomía y la muerte digna obligan a tomar posiciones. Lo mismo que la iniciación o suspensión de ciertas terapias que pueden ser contraproducentes, por ejemplo la alimentación, la

hidratación y la aplicación de antibióticos. De todas maneras, las decisiones se toman por consenso luego de explicar las posibilidades y consecuencias, tener en cuenta la valoración de la familia, las creencias y actitudes personales. Estas modalidades terapéuticas deben considerarse aún si el médico tratante o el equipo interdisciplinario no favorecen el tratamiento agresivo. Las decisiones se fundamentan, como lo recuerda el bioetólogo David J. Roy en el valor y la dignidad de cada persona, cobijados en los principios de la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia, la justicia, la solidaridad, la complejidad, la individualización, la proporcionalidad, el profesionalismo médico e institucional y el principio de humanidad.

“Distrés” y comunicación

El resultado de la asistencia paliativa en casa se mide por el tratamiento del “distrés” sintomático, definido como el grado de sufrimiento mental o físico que resulta de un síntoma específico, por ejemplo náusea, vómito, fatiga e insomnio. Los síntomas son fenómenos subjetivos no observables directamente por otra persona, entonces el problema aquí es de comunicación; de allí que se hayan diseñado escalas para identificar el distrés. Algunos síntomas pueden expresarse de forma verbal, como son los relacionados con la intensidad del dolor, la función intestinal y la tos; otros se infieren de los cambios en las conductas, como la necesidad de descanso o la siesta después de una noche de insomnio. También se infieren los síntomas por ciertas acciones, como la manera de preparar los alimentos o de administrar los medicamentos. Por lo anterior es difícil establecer la regla de oro en la comunicación. Aunque siempre es aconsejable referirse a la fuente primaria de la información, es posible que los pacientes no informen del distrés sintomático en un esfuerzo por proteger a la familia del sufrimiento. Además, la información de los que cuidan puede estar influenciada por sus propios sentimientos acerca de cual sufrimiento es usual, necesario o tolerable. También es posible que sobrestimen el sufrimiento.¹²

Aspectos a tener en cuenta

Es bueno simplificar el cuidado; preguntarse si la medicación mejora la calidad de vida del moribundo

y al suspenderla si la respuesta es negativa. Lo mismo con la vía de administración de la droga, no tiene que ser intravenosa como en el hospital sino oral, rectal o subcutánea. Anticipar y planear el control de los síntomas que aparezcan, lo cual disminuye la impotencia, capacita para dar óptimo cuidado, ayuda en el alivio de la ansiedad y evita crisis en el manejo. Hablar por ejemplo del dolor y el uso de opioides con el fin de disminuir falsas creencias y mitos. Lo mismo de la posibilidad que se presenten convulsiones si hay compromiso neurológico y tener ciertas medicaciones de rescate listas para usar por vía venosa o subcutánea como las benzodiazepinas en caso de estas o la morfina en casos de intenso dolor, disnea o desasosiego. Dar instrucciones de cómo colocar, alimentar y succionar al paciente. Explicar como será posiblemente el cuadro final. Preparar a la familia sobre el deterioro gradual de la conciencia, el aplanamiento afectivo, el cambio en el patrón de la respiración, la aparición de ruidos en las vías respiratorias por obstrucción de la lengua o por secreciones y decirles qué es más molesto para los observadores pues el paciente no tiene conciencia de su situación. Instruirlos para posibles eventos críticos como obstrucción de la vía aérea o convulsiones y qué deben hacer o aplicar.

En relación con los padres y su decisión de que el niño muera en casa, compromete de igualmente diferentes factores. Al parecer, los padres que rehusan el cuidado en casa de sus niños, experimentan más problemas de somatización y ansiedad.

En relación con el niño se sabe que con frecuencia prefieren la casa para morir, su principal interés se centra en los padres y a veces practican el engaño para protegerlos. Algunos niños identifican los temas que le mortifican y los discuten abiertamente, en contraste con la proximidad a la muerte, donde se torna circunspecto, silencioso, limita la comunicación verbal, mira sin mirar, está alelado y nada ni nadie le importa. En algunos casos, no obstante su silencio, juegan y dibujan lo que permite descifrar la clave de su situación.

En relación con los hermanos se sabe que la mayoría, una semana antes, se tornan más conscientes sobre la gravedad del que está muriendo en casa, entienden la ayuda que dan los padres, sienten que han hecho algo por su hermano, creen que su presencia fue importante y sienten que su vida fue

mejor cuando el hermano estaba en casa. Esto facilita la elaboración del duelo, haciéndola un proceso más apropiado.

En relación con los médicos, es frecuente, como ya se expresó, que dediquen la atención a quienes tienen posibilidades de curación, dejando de lado al moribundo; de allí que el niño se sienta traicionado. Deben entender que la compasión, el conocimiento, el abrazo, los besos y las lágrimas son necesarios. En resumen, en el caso de los niños que mueren en casa es necesario apoyar a la familia, identificar los problemas, explicar las soluciones y avisar oportunamente. Es también importante darse períodos de reposo, jugar, educar, explicar qué hacer y cómo comportarse en los momentos finales, recomendar a los padres que no tengan prisa en los momentos que siguen a la muerte, prepararlos en las gestiones con la funeraria y el llenado de los certificados de defunción, como comportarse en los momentos de dolor y cómo avisar a los familiares.^{13, 14}

La experiencia personal

El autor, con varios años de experiencia en la atención doméstica de pacientes terminales, ha tenido la posibilidad de trabajar “a solas”, es decir como profesional que resuelve la mayoría de los problemas luego de analizar cada circunstancia, decide continuar la terapia paliativa y pedir el apoyo de las personas y los profesionales útiles en cada situación particular. Por ejemplo, al oncólogo para definir una radioterapia paliativa, al internista para una tercera opinión, al terapeuta familiar para la crisis de alguno de los miembros, al psicólogo para la terapia de soporte, al sacerdote o pastor para la asistencia espiritual. O simplemente decidir con el paciente y su familia, ya sea porque las condiciones económicas impiden la interdisciplinarietà, igual existe poco apoyo médico e institucional en casos de muerte próxima, a la carencia de personal entrenado o a la permanencia de situaciones violentas que impiden el acceso a determinadas barriadas, donde el ejercicio de la medicina paliativa puede ser peligroso. Aunque también ha tenido la posibilidad de integrar un equipo interdisciplinario.

La experiencia alcanzada permite controlar los síntomas, aliviar el dolor y dar apoyo psicológico y social en casa. Casi el 90% de los síntomas se controlan en casa en pacientes terminales; además

de la terapia analgésica se debe tratar otros síntomas como el estreñimiento, las úlceras de decúbito, los problemas articulares, las fracturas y las neuropatías. Instruir además sobre los suplementos alimenticios, la nutrición enteral y parenteral, las vitaminas y las alternativas alimenticias.

Categorías del cuidado paliativo

Cualquiera sea la modalidad asistencial, individual o grupal, se busca aplicar la filosofía del cuidado paliativo a través de cinco categorías: Evaluación inicial del paciente, planeación y desarrollo de un plan terapéutico, revisión y evaluación del proceso, asistencia en la fase terminal y en la elaboración del duelo y la participación activa con el equipo interdisciplinario. Cada categoría tiene objetivos generales, específicos y de tarea. Este desglose muestra los pasos seguidos para lograr la asistencia paliativa holística, no dejar de lado aspectos importantes, tener elementos de juicio para las discusiones, evaluaciones y reflexiones y contribuir al aprendizaje. Quedan entonces involucrados los componentes del cuidado paliativo del control de los síntomas, la administración de los recursos, la asistencia domiciliaria, la asistencia hospitalaria cuando la muerte no es posible o deseable en casa, la colaboración de los voluntarios capacitados, la ayuda espiritual, la elaboración del duelo, la instrucción, la evaluación y la investigación.

Primera categoría, evaluación inicial del paciente: Esta categoría busca establecer la comunicación, determinar el estado físico, psicológico, social, ambiental y espiritual del paciente, determinar el estado patofisiológico en el contexto del cuidado paliativo e identificar los problemas

A. Establecer la comunicación. Se inicia con una visita, llamada telefónica o misiva. Es frecuente que el familiar angustiado pida ayuda condicionada a no decir la verdad al enfermo, de donde se infiere que en esa familia hay temor y por lo tanto incomunicación. Cuando esto ocurre se explica al familiar la filosofía del cuidado paliativo cuyo punto de partida es la verdad y se le invita para que con los familiares cercanos asista a una entrevista de asesoría. En ella, con la familia sentada en círculo, se agradece la asistencia, se comentan aspectos y

diferencias de la medicina curativa y paliativa, los objetivos, las características, la importancia de la interdisciplinariedad; se discuten las situaciones presentadas por la evolución clínica, el diagnóstico y el pronóstico, se responden las inquietudes y las modalidades terapéuticas y éticas, la importancia de tomar las decisiones adecuadas a las circunstancias, el porqué el enfermo debe conocer la gravedad de su estado y la estrategia para llegarle en su situación sin lesionar la autoestima. Como resultado de esta asesoría consensual es posible que la familia en pleno o uno de sus representantes hable honestamente con el ser querido que está enfermo o sea el médico quien lo visite y coordine la asistencia.

Con la aquiescencia del paciente, se decide el día y la hora de la visita domiciliaria. Se establece así una primera "aproximación" empática y una predisposición para "entrar en la zona" que se incrementa con el "con-tacto", la mirada, las palabras de aliento, la predisposición para la ayuda sin prisas, el buen ánimo, la atención al detalle, la intuición, la paciencia, la comprensión y la buena educación que se centra en la persona del paciente y hace caso omiso de situaciones desagradables como el mal olor, la visión catastrófica de las secuelas de la enfermedad o el derrumbe físico del enfermo. Se establece así la comunicación entre la persona que sufre y la persona que atiende y no la del científico con el objeto (enfermo) de su ciencia.

La comunicación se facilita cuando se identifican los miembros de la familia que están de acuerdo con las pautas propuestas por el equipo médico, se repite la información a intervalos y se comunica la situación por teléfono a quienes viven lejos. Es a través de la comunicación que se comprende la acción de escuchar y guardar silencio, descifrar las barreras, compartir las malas noticias, decir la verdad, reconocer la dinámica familiar, los valores étnicos, culturales y religiosos, colaborar en forma interdisciplinaria, responder a preguntas trascendentales como la eutanasia, el morir con dignidad, el suicidio asistido.¹⁵

B. Determinar el estado físico, psicológico, social, ambiental y espiritual del paciente. La calidad de la vida de los pacientes terminales se mide en el bienestar físico que tiene en cuenta la fatiga, el apetito, el dolor, el estreñimiento, el sueño, la náusea, la dificultad respiratoria; el bienestar psicológico como el sentirse útil, los cambios en la

aparición, la autoestima, la satisfacción, la capacidad de afrontar y controlar la situación, la ansiedad, la depresión, la concentración, la alegría; el bienestar social como las actividades en casa, el distrés familiar, la sexualidad, el aspecto financiero, el empleo, las relaciones personales, el apoyo de otras personas. El bienestar espiritual como la incertidumbre, las actividades espirituales, los cambios en la espiritualidad, los cambios positivos, la esperanza, el sentido de la existencia, las actividades religiosas en comunidad.

C. Determinar el estado patofisiológico en el contexto del cuidado paliativo. Luego del interrogatorio, el examen físico, la revisión de la historia clínica y los resultados de las pruebas de laboratorio se determina que el paciente está en fase terminal y requiere terapia paliativa, la cual no busca la curación o el mantenimiento dentro de ciertos límites de la enfermedad sino aliviar, paliar, yugular los síntomas mientras llega la muerte. En casos de duda se ordenan exámenes complementarios, se pide información al especialista tratante o se pide una tercera opinión.

D. Identificar los problemas. Por ejemplo cuáles son los síntomas físicos más molestos, cuáles las molestias psicológicas, qué problemas familiares, sociales y laborales existen, cuál es el contexto ambiental, cuál es la inquietud espiritual, qué instrucción se requiere sobre el adecuado uso de los analgésicos, la alimentación, las estrategias de afrontamiento, las influencias culturales. También se discuten los temas políticos, éticos y laborales relacionados con las preferencias de cada paciente, las disposiciones anticipadas, la elaboración testamentaria, la suspensión de los alimentos y los líquidos, la no continuidad del soporte vital, la confidencialidad.¹⁵

Los problemas pueden estar relacionados con la duración de la enfermedad. Los familiares del paciente que tiene el diagnóstico de cáncer por más de dos años perciben cabalmente el significado del cuidado paliativo. A medida que la enfermedad progresa significativamente se advierte más distrés físico y emocional. Cuando la trayectoria es en picada, las relaciones se tornan tensas, la información escasea y el tiempo de preparación para la muerte es menor. En aquellos casos donde el paciente “no muere a tiempo”, esa detención asociada a la vigilia prolongada y a los sentimientos de culpa

mientras llega la muerte aumentan el estrés familiar.¹⁶

Segunda categoría, desarrollar un plan de trabajo: Este plan de trabajo aporta las posibilidades médicas, éticas y humanitarias que ofrece la medicina paliativa; comparte las inquietudes y perspectivas con la familia y el equipo interdisciplinario; contribuye a la búsqueda de un consenso y a la formulación de un plan asistencial y desarrolla una estrategia para llevar a cabo el componente médico del plan terapéutico.

El plan de cuidado final debe ser desarrollado, revisado y modificado para cada persona que muere. Incluye lo que debe y no debe hacerse durante los últimos estadios de la vida y después de la muerte. Lo más importante es el adecuado alivio del dolor y los síntomas acompañantes. Esto incluye la evaluación de la intensidad dolorosa, el significado del dolor, la terapia farmacológica y no farmacológica, las técnicas invasivas, los temores, la adicción, los efectos colaterales de los opioides, las dosis equianalgésicas, la náusea, el vómito, la nutrición, la deshidratación, los estados alterados de la conciencia, el delirio, la sedación terminal, la ansiedad, la depresión, la fatiga, la disfagia, la incontinencia, las ulceraciones de la piel, el estreñimiento, la agitación, el desasosiego. Por ejemplo, los pacientes con cáncer de cabeza y cuello constituyen aproximadamente el 4% del número total de pacientes cancerosos que mueren en casa. En ellos el síntoma más frecuente es el dolor en 80% de los casos.

También la disnea o asfixia debida al crecimiento del tumor y las abundantes y espesas secreciones bronquiales. Otro síntoma común y molesto es la disfagia o dolor cuando se ingieren los alimentos que los lleva a perder peso, situación que se agrava con la náusea, el vómito, la falta de apetito, la intolerancia a los alimentos y las infecciones. Este grupo de pacientes tiene necesidades particulares debidas a la visibilidad de la desfiguración, el compromiso funcional, la incomunicación por las intervenciones quirúrgicas en laringe y tráquea o presencia de tumores, la disminución en la autoestima por la desfiguración y los malos olores que se originan en la enfermedad. El corolario de lo escrito es que cada paciente, de acuerdo con la enfermedad y la situación que afronta, requiere asistencia individualizada.²³

Debe tenerse en cuenta el proceso de la aceptación de la muerte. Durante este proceso se enfrenta la enfermedad, la fase terminal y la escatología o trascendencia más allá de la muerte. La escatología es tensión hacia el futuro, que empieza aquí y ahora, pues desde que se nace hay un camino hacia la muerte. "Vivir en el tiempo y en el espacio es ya una vivencia escatológica. La esperanza no versa sobre lo que me va a ocurrir, lo que espero, sino sobre lo que yo hago ahora para que eso me ocurra", tal como lo planteo E. Ochoa.

Deben tenerse en cuenta las reacciones emocionales del paciente y la familia. La persona que muere en casa tiene miedo por su salud y la de los familiares que se cansan y estresan, por la posibilidad de volver al hospital, por las crisis que se presentan sin tener cerca a la persona capacitada y de no encontrar oportunamente al médico, porque no se le tiene en cuenta para las decisiones, por el impacto de la enfermedad en sus hijos y nietos a quienes quiere ver con más frecuencia. Quieren una norma segura para cuando no ejerzan su autonomía, por eso debe procurarse no herir la autoestima. Es importante estar conscientes de los factores que influyen en la esperanza, como son el sentimiento de ser considerados personas de gran valía con relaciones significativas en el recuerdo y en los momentos de humor, con la posibilidad de realizar metas reales y con fe en el alivio de los síntomas. Cuando se está cerca de la muerte la esperanza se centra más en el ser que en el hacer y se enfatizan las relaciones con los otros y con Dios o ese Gran Ser.

No debe olvidarse el estrés de quienes atienden al paciente. A medida que aumentan los síntomas físicos sufren más desde el punto de vista emocional. Creen que el paciente no les comunica todo sobre el dolor, se sienten impotentes para prevenirlo y les angustia el papel que desempeñan. Como recuerda Hinton, "los familiares sufren, emocionalmente, más que los pacientes en el mes final previo a la muerte". El cuidado es estresante. La aflicción se aumenta con el deterioro del ser querido, hay depresión, ansiedad.

Tercera categoría, revisar, monitorizar y actualizar el plan terapéutico: Incluye recoger y evaluar la información proveniente del equipo interdisciplinario, el paciente y la familia y evaluar el componente médico del plan terapéutico. Se incluye la vigilancia del cuidado ambiental o sea las

actividades dedicadas a la evaluación de la casa como sitio de la muerte y a la evaluación del contexto familiar donde se da el cuidado. Parte de este trabajo es, por ejemplo, explicar cómo deben modificarse los baños, cuál habitación es más adecuada, cómo preparar la comida, cómo seguir las instrucciones del especialista. Otras actividades incluyen los procedimientos específicos y las terapias dirigidas al mantenimiento o mejoría de la salud física del individuo. También las terapias dirigidas al soporte y alivio de la salud y el estado psicológico del paciente. Por ejemplo, proveer confianza y apoyo emocional en los síntomas de normal ocurrencia, permitir la expresión de los sentimientos, dar la oportunidad de ventilar los problemas, incrementar la capacidad de decisión con el fin de preservar la independencia y el autocontrol, instruir para que mejore el estado actual y así responda a la terapia.

Lo anterior ayuda al paciente a hacer la transición del estado de crisis a la fase terminal en la trayectoria de su enfermedad. Esto es básico para aceptar el cuidado. Debe recordarse que la respuesta a la crisis aguda se acompaña de altos niveles de ansiedad, depresión y compromiso del pensamiento crítico y la toma de decisiones. Estos síntomas son de naturaleza corta y a menudo se solucionan al establecer el plan terapéutico.¹⁷

Cuarta categoría, asistir la fase terminal y la elaboración del duelo: En esta unidad, que parte de la conciencia de la muerte propia como un proceso natural, incluye el reconocimiento de los signos y síntomas de la muerte próxima, los temores y creencias, la preparación para el desenlace, el cuidado físico del agonizante, el alivio del sufrimiento, el permiso de morir, la elaboración del duelo por quien está muriendo y la ayuda espiritual.

Cuando la muerte está próxima se empieza a preparar el funeral en el sentido de pensarlo como una celebración de la vida de la persona. Tiene gran valor terapéutico. La familia debe estar consciente de lo que pueda ocurrir. La persona que muere está débil, atada a la cama, adormilada por largos períodos, desorientada en el tiempo, limitada la atención y la memoria, desinteresada en la comida y la bebida y con dificultad para tragar.

La familia también debe estar consciente de que la comunicación cambia. Hay confusión por las drogas, la deshidratación, la enfermedad y la conciencia

cercana de la muerte. Si esto no se sabe puede aumentar el desasosiego y la inseguridad en la habilidad de quienes cuidan. Por eso se debe ayudar en la anticipación de lo que ocurrirá. Durante la conciencia de la muerte cercana el moribundo dice, con frecuencia, que se ha encontrado con alguien que ya murió de la familia; habla de prepararse para un viaje o cambio; habla de un lugar que sólo ellos pueden ver y conocer; a veces expresan el día y hora de su muerte; de que quiere hablar o ponerse en paz con alguien para luego morir. En este último aspecto se compromete la reconciliación en lo personal, espiritual y moral.¹⁸ “La agonía es la experiencia de llegar a ser menos uno mismo; uno siente que se está desdoblado del cuerpo. Hay un sentimiento de desdoblarse más que de irse” (Weenolsen).¹⁹

Debe cuidarse la aflicción por la pérdida que experimentan los familiares. Esto se logra al informar sobre el proceso normal del duelo; dar la oportunidad a los familiares afligidos que revisen y reflexionen sobre la experiencia del cuidado que dieron al ser querido y la experiencia de la pérdida; evaluar la capacidad de afrontamiento, el nivel de estrés y la disponibilidad de apoyo de la familia como grupo y de cada miembro en particular, estimular la búsqueda o crear fuentes de apoyo. Por ejemplo, buscar ayuda en grupos especializadas en la asistencia de personas afligidas como la Fundación Omega o la Fundación Lazos, conformada por padres que han perdido hijos. Según la experiencia del autor y las enseñanzas del siquiatra argentino Carlos Bianchi, una gran ayuda en la aflicción es vencer los obstáculos que se presentan para la adecuada elaboración del duelo, no sin antes recordar que el proceso es normal, individual y donde el tiempo es neutral. Entre los obstáculos a vencer están la culpa por lo que se hizo o dejó de hacer, una forma de autocastigo porque no se “fue perfecto” con quien murió; basta disculparse y tener presente que no somos perfectos como tampoco lo fue el que murió. El resentimiento, que es la culpa puesta en otros, sea Dios, el médico, la familia. La Idealización del que se fue, resumida en la frase popular de “no hay novia fea ni muerto malo”; el ‘sentirse víctima’, protagonista y mártir para sacar ventaja de la situación. Según Bianchi, el verdadero protagonista es el que se fue. La negación de la pérdida procurando una sensación de bienestar pasajero al conservar las cosas del muerto como si fueran un santuario. El sentimiento de infidelidad creyendo que si se ríe, goza o viaja es traicionar al otro. Este

obstáculo se vence llevando al otro dentro de sí y no colocándolo en un objeto o lugar. La vivencia frente a la muerte física y el más allá. Los miedos por otras posibilidades de muerte, tanto la propia como de los seres queridos. De allí la importancia de educarse para la muerte, de buscar el sentido existencial. Las imágenes temidas donde la imagen del muerto se ‘paraliza’ en los momentos finales y no en el proceso de toda una vida.²⁰

Quinta categoría, desarrollar un papel activo en el equipo interdisciplinario: Este papel activo está relacionado con el apoyo al trabajo de los otros miembros, la participación en el desarrollo y crecimiento del equipo interdisciplinario y la instrucción al personal de la salud y a la comunidad sobre la filosofía, la importancia, las necesidades y los alcances de la medicina paliativa.

Experiencia docente

El autor comenta su larga experiencia como docente con estudiantes de último año de medicina en un país latinoamericano, Colombia, donde la prevalencia de enfermedades tales como el cáncer y el Sida es grande y lo será mucho más en el siglo XXI, al igual que en el mundo entero. Las cifras globales, que en 1997 hablaban de más de 10 millones de personas con enfermedad maligna, para el 2010 serán 15 millones. El tratamiento del dolor y los síntomas asociados a esta enfermedad representará un gran desafío para el personal de salud y los familiares que se agravarán por falta de educación comunitaria en medicina paliativa. En años pasados la educación médica se centró en la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad y se dio poco énfasis al alivio de los síntomas y el sufrimiento.

Hoy se tiene conciencia de la posibilidad de morir con menos dolor y sufrimiento, reducir los procedimientos que no cambian el proceso natural de la enfermedad, reducir el uso de tratamientos poco efectivos y a veces dañinos, apoyar a los pacientes y sus asistentes en casa y aceptar la muerte como un proceso normal de la existencia.

Cada día aumenta el número de pacientes que son cuidados y mueren en casa. En países en vías de desarrollo casi es la única solución, especialmente cuando no hay suficiente asistencia médica. En 1990,

la Organización Mundial de la Salud –OMS – enfatizó la casa como sitio primario de la muerte y sugirió que las instituciones de salud fueran consideradas como elementos de apoyo en el cuidado paliativo y no como sitios para morir. Inglaterra fue el primer país, en 1992, que reconoció la medicina paliativa como nueva especialidad médica. Las guías fueron dadas por The Royal College of Physicians. Allí, además de los estudios de especialización se dictan numerosos cursos en todos los niveles. En Canadá a los estudiantes de medicina se les imparte once horas de instrucción en medicina paliativa.^{21,22}

Educación para la muerte

En Colombia, algunas universidades dictan cursos a los estudiantes. En la Universidad de Antioquia se dicta un curso de 10 horas a los estudiantes que van a empezar el internado al final de su carrera. El curso se dicta los jueves de cada semana, en horas de la tarde, en grupos de ocho o nueve estudiantes. Además de lecturas dirigidas sobre el alivio del dolor y el sufrimiento, la asistencia humanizada al moribundo y la toma de decisiones éticas al final de la vida, los estudiantes deben leer para la segunda sesión el libro *La Muerte de Ivan Illich*, de Tolstoi donde el autor, con maestría y en cortas líneas, describe el proceso de la muerte. La primera sesión se inicia con la presentación del video *Letting Go* – dejar morir – donde se presentan cuatro casos reales de muerte, casi todos en casa y donde intervienen varios especialistas en medicina paliativa. Luego de la presentación del video, que dura 80 minutos, se realiza el foro.

En la segunda sesión se presenta la videoconferencia. ‘Los obstáculos en la elaboración del duelo’, del doctor Carlos Bianchi, que dura 60 minutos y luego se sigue la discusión. En estas sesiones sobre la asistencia humanizada al moribundo se enfatiza en la casa como sitio primario de la muerte. Se tiene en cuenta la muerte “clásica” y en cierto modo “fácil” después de la enfermedad pero también la muerte súbita, inesperada, producto de accidentes o, más frecuente, de la violencia. Es la “muerte difícil” sobre todo para la familia. Aquí se incluye algo peor que la muerte y es la “desaparición” del ser querido, una situación que desafortunadamente es frecuente en este país donde no se sabe dónde está la persona, si está siendo torturada, si ha sido asesinada, si regresará algún

día. Como no hay seguridad de muerte tampoco se elaboran los rituales de la despedida y mucho menos la elaboración del duelo. De allí que en estas sesiones sobre la medicina paliativa y la elaboración del duelo con los estudiantes de medicina se ventilen también problemas personales no resueltos, sentimientos de culpa y resentimiento, momentos de tristeza y llanto, situaciones de amenazas, extorsiones, “vacunas”, inminencia de muerte o mejor situaciones en las que la vida ha estado al límite por ejemplo en momentos de ajuste de cuentas, explosión de bombas, masacres, detenciones con fines extorsivos que al no pagar la cuota se firma la sentencia de muerte... todos estos temores e inquietudes afloran en la discusión y se aprovechan como material didáctico.

Estas situaciones constituyen verdaderas experiencias de aprendizaje, de educación para la muerte que contrarrestan en parte el pensamiento de la mayoría de los médicos que consideran la medicina paliativa fuera de su competencia, propia de personas que no siguen los cánones de la medicina científica.

Además de las situaciones anteriores, se tiene en cuenta el alivio del dolor por diferentes medios sean farmacológicos o no, el apoyo sicosocial, el control de los síntomas, la adecuada comunicación y las mejores opciones en la toma de decisiones.

Conclusión

La asistencia paliativa en la casa requiere, como condiciones, que el paciente lo desee, participe en su cuidado y tenga apoyo familiar. Haya comunicación continua entre paciente, familia y médico o equipo tratante, que el médico y la enfermera sepan de drogas y procedimientos para aliviar los síntomas y finalmente, que todas las personas comprometidas tengan claro que la meta es confortar al enfermo y no curar la enfermedad.²⁴

Summary

In this paper the author reviews the hospice concept. The aim is to make human integral assistance for terminal patients. This attention could be made in hospital or home. He defines Human Rights like Autonomy, Welfare, Justice, or the right for non-suffer.

Palabras clave: Cuidado paliativo, paciente terminal, muerte digna, eutanasia.

Referencias

1. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Eng J Med* 1982; 306:639-45.
2. Saunders C. The philosophy of terminal care. In: Saunders C (ed). *The management of terminal malignant disease*. 2^a ed, Baltimore, Arnold Publishers, 1984;232-41.
3. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliativ Care* 1993; 9(2):5-13.
4. Scott DH. Is palliative care a discipline? *J Palliativ Care* 1988; 4:10-1.
5. Beck-Friis B, Strang P. The family in hospital-based home care with special reference to terminally ill cancer patients. *J Palliativ Care* 1993; 9:5-13.
6. Thorpe G. Enabling more dying people to remain at home. *Br Med J* 1993; 307:915-8.
7. Álvarez Echeverri T. Cuidados paliativos a la luz del concepto hospicio. *Iatreia* 1996; 9:173-6.
8. Gilbar O, Steiner M. When death comes: where should people die? *Hospice J* 1996; 11:31-49.
9. The expert working group on integrated palliative care for persons with aids: *Caring together: summary of a report submitted to Health and Welfare Canada*, december, 1987. *J Palliativ Care* 1988; 4:76-86.
10. Davies B., Reimer JC, Martens N. Family functioning and its implications for palliative care. *J Palliativ Care* 1994; 10:29-36.
11. Álvarez Echeverri T. El tratamiento del dolor y el sufrimiento en pacientes con Sida. *Iatreia* 1999; 12:100.
12. Kristjanson LA, Nikoletti S, Porok D. Congruence between patients' and family caregivers' perceptions of symptom distress in patients with terminal cancer. *J Palliativ Care* 1998; 14:24-32.
13. Liben S, Goldman A. Home care for children with life-threatening illness. *J Palliativ Care* 1998; 14:33-8.
14. Álvarez Echeverri T. *El niño moribundo*. Medellín, Por Hacer Ltda, 1994
15. Ferrel B, Virani R, Grant M. Analysis of palliative care. Content in nursing textbooks. *J Palliativ Care* 2000; 16:39-47.
16. Kristjanson LA, Leis A, Koop P. Family members care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care: results of a multi-site pilot study. *J Palliativ Care* 1997; 13:5-13.
17. McCorkle NA, et al. Nursing interventions for newly diagnosed older cancer patients facing terminal illness. *J Palliativ Care* 1999; 14(1):39-45.
18. Callanan M. *Final Gifts*. New York: Poseidon Press, 1992.
19. Weenolsen P. *Transcendence of loss over the life span*. New York: Hemisphere Publishing, 1986.
20. Bianchi C. videoconferencia: Los Obstáculos en la elaboración del duelo. Grupo Lazos de Colombia, Bogotá, 1996
21. Vachon MLS. Psychosocial needs of patients and families. *J Palliativ Care* 1998; 14:49-56.
22. Shvartzman P, Singer Y. Community education in palliative medicine. *J Palliativ Care* 1998; 14:75-8.
23. Yoav P, Talmi, Bercovici M, Waller A. Home and inpatient hospice care of terminal head and neck cancer patients. *J Palliativ Care* 1997; 13:9-14.
24. Mccorkle R. The four essentials. *J Palliativ Care* 1988; 4:59-61.