



UNIVERSIDAD POPULAR AUTONOMA DEL ESTADO DE PUEBLA

ESCUELA DE ENFERMERIA

“LA PROFESIONAL DE ENFERMERIA Y LA MEDICINA PALIATIVA”

TESIS

**PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADA EN ENFERMERIA Y OBSTETRICIA**

PRESENTAN:

ACATECATL SANCHEZ NORMA LORENA

INIESTA LOBERA MA. DEL CARMEN

ASESORA:

MTRA. GUADALUPE JOSEFINA PEREZ GUTIERREZ



UPAEP – Secretaría General

Dirección General de Apoyos Académicos

Dirección del Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación.

Biblioteca Central - **Karol Wojtyla**

Tesis Digitales Restricciones de uso:

DERECHOS RESERVADOS ©

PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de textos, imágenes, gráficas, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente de donde la obtuvo mencionando el autor o autores involucrados en el documento.

Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

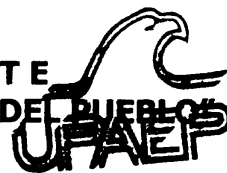
LA PROFESIONAL DE ENFERMERIA Y LA MEDICINA PALIATIVA

H.Puebla de Z. Diciembre de 1998

**ASUNTO: ACEPTACIÓN DE PROTOCOLO DE
INVESTIGACIÓN**

La que suscribe **E.D.P. FLORENTINA SALAZAR MENDOZA**, Coordinadora de la Escuela de Enfermería de la Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla, establece la **A C E P T A C I Ó N** del Protocolo de Investigación titulado "La profesional de Enfermería y la Medicina Paliativa" presentado por Norma Lorena Acatecatl Sánchez y María del Carmen Iniesta Lobera, alumnas de la Licenciatura en Enfermería, continuando así con su investigación para sustentar examen profesional como requisito de titulación que establece el Reglamento General de Titulación de la Universidad y la Escuela de Enfermería.

ATENTAMENTE
"LA CULTURA AL SERVICIO DEL PUEBLO"



E.E.D.P. FLORENTINA SALAZAR MENDOZA
COORDINADORA DE LA ESCUELA DE ENFERMERÍA

**E.E.D.P. FLORENTINA SALAZAR MENDOZA
COORDINADORA DE LA ESCUELA DE
ENFERMERÍA UPAEP AC**

P R E S E N T E:

La que suscribe **M.C. Guadalupe Josefina Pérez Gutiérrez**, asesor de Tesis Profesional de la Escuela de Enfermería UPAEP, por medio del presente hace constar que el trabajo de Investigación titulado “La profesional de Enfermería y la Medicina Palitiva” presentado por las alumnas, Norma Lorena Acatecatl Sánchez y María del Carmen Iniesta Lobera ha sido concluido para su presentación como Examen Profesional, única opción de titulación.

A T E N T A M E N T E
“LA CULTURA AL SERVICIO DEL PUEBLO”
M.C. GUADALUPE JOSEFINA PÉREZ GUTIÉRREZ
ASESOR DE TESIS PROFESIONAL



UPAEP
ESCUELA DE
ENFERMERÍA

“Si te atreves a implicarte, si te atreves a sentarte a su lado y ayudarle así a atravesar los estadios de la agonía, él, el moribundo, te ayudará a sentirte no solamente cómodo al cuidarlo, sino también a aceptar, un día ineludible, tu propia Muerte con dignidad. Este es, quizá, su ‘regalo de despedida’ para ti”.

(Kübler-Ross)

La existencia es una posibilidad y la muerte una certeza.

(Federico Ortiz Quesada)

“Cuando es imposible mantener durante más tiempo la vida dentro de sí, se le da un paso limpio y sereno, para dejarla ir”

(Thomas Fuller)

... Querriás conocer el secreto de la muerte.

¿Pero cómo conocerlo si no lo buscáis en el corazón de la vida?

*El búho, cuyos ojos están ciegos durante el día,
no puede descubrir el misterio de la luz.*

*Si en verdad queréis conocer el espíritu de la muerte,
abrid bien vuestro corazón al cuerpo de la vida.*

Porque la vida y la muerte son uno, como lo son el río y el mar.

*En lo hondo de vuestras esperanzas y deseos,
ya se vuestro silente conocimiento del más allá.*

*Y cual semillas soñando bajo la nieve,
vuestro corazón sueña con la primavera.*

*Confiad en los sueños, porque en ellos está escondida
la puerta de la eternidad...*

*¿Pues qué es el morir sino entregarse desnudo al viento
y fundirse en el sol?*

*¿Y qué es el no respirar, sino libertar la respiración
de sus infatigables flujos y reflujos, de suerte que pueda
elevarse y expandirse para buscar a DIOS?*

En verdad, sólo cantaréis al beber en el río del silencio.

*Y cuando hayáis alcanzado la cima de la montaña,
entonces empezaréis a escalar.*

*Y cuando la tierra reclame vuestros miembros,
entonces danzaréis de verdad.*

Gibrán Jalil Gibrán.

DEDICATORIAS.

A Dios, que siempre se ha encontrado a mi lado en los buenos y en los malos momentos de mi vida, acompañándome y guiándome. Gracias por no dejarme sola nunca.

A mis padres, por el simple hecho de darme la vida y orientarme en el transcurso de la misma.

A Blanca, ya que en ella he encontrado a la mejor hermana que puede existir.

A Verónica, Erick, Gaby y Paty, mis sobrinos y mis mejores amigos.

A mi esposo, José Antonio, sin tí no habría podido finalizar este proyecto; el apoyo que me has dado ha sido incondicional e invaluable. Te amo. Mil gracias.

A mi hija, Malinalli, porque me dio la dicha de ser madre, experiencia inexplicable y maravillosa.

A mis compañeras de trabajo, principalmente a tí Magdalena, porque siempre he encontrado una mano amiga que me ayuda a levantarme y seguir adelante.

A mis compañeras de la licenciatura, Tere, Maricarmen y Marina, ya que formamos un excelente equipo de trabajo, dejando a un lado malos entendidos.

Con especial agradecimiento, a la Dra. Margarita Araujo y a la Mtra. Josefina Pérez, por su asesoría y tiempo brindados en la elaboración de este trabajo, ya que sin ellas no hubiera sido posible concluirlo.

A la UPAEP, por hacer realidad este sueño.

Norma Lorena.

ARTURO.

Mil gracias por tu apoyo y comprensión durante esta etapa tan importante de mi vida. Gracias por tu amor, paciencia, respeto y alegría. Eres y serás siempre una de las personas más importantes en mi vida. Gracias por contagiarme tu manera de vivir. Te amo más que a nadie en este mundo.

A MIS HIJOS, FERNANDO ARTURO Y DANIEL

Ustedes son mi principal fortaleza para realizar todo lo que hago. Todo lo que les pueda decir es insuficiente para expresarles mi más profundo agradecimiento por realizar esto conmigo. Recuerden siempre, que el esfuerzo y la constancia son los mejores aliados de los triunfos, recorran su propio camino con entusiasmo, estoy segura que algún día lograrán sus propias metas.

A MI MADRE

A ti gran señora, por siempre mi ejemplo de fortaleza. Gracias por las armas que me diste para enfrentar la vida. *A ti te debo lo que soy.*

A MI PADRE

A ti papá, gracias por tu amor callado y ejemplo de responsabilidad. Mi admiración por tu fuerza de voluntad.

A MIS HERMANOS

Chela, Silvestre, Norma y Rosy, gracias por compartir conmigo este logro y por ser siempre para mí un ejemplo positivo a seguir.

A MIS SOBRINOS

Montserrat, María Fernanda y Bernardo los quiero mucho. Daniela, tu tía Camen te da las gracias por existir, siempre estas en mis pensamientos y en mi corazón. Ximena, has traído a nuestras vidas mucho amor, eres una personita muy especial para nosotros. Los amo a todos. Sé que algún día todos ustedes lograrán ser grandes hombres.

A TI GABY

Gracias por darme la oportunidad de conocerte y haber pasado juntas muchos momentos felices. Gracias por contagiarme tus ganas de vivir. Siempre vivirás en mi corazón.+

A mis amigas Tere, Marina y en especial a ti Norma, por compartir momentos buenos y malos, sobre todo por saber escucharme. ¡Lo logramos!.

A la Mtra. Josefina Pérez con especial agradecimiento por dedicarnos su valioso tiempo y brindarnos confianza y seguridad para realizar este trabajo.

A la Universidad, por darme la oportunidad de formarme.

MARICARMEN

INDICE.

Introducción.

1. Justificación.	13
2. Planteamiento del problema.	14
3. Objetivo.	15
3.1 Objetivo General.	
3.2 Objetivo Específico.	
4. Marco Teórico.	16

Capítulo 1.

La Medicina Paliativa. 16

1.1. La Medicina Paliativa, la Medicina Preventiva y la Medicina Curativa.	16
1.2. Principios básicos de la Medicina Paliativa.	18
a) La muerte: etapa de la vida.	18
b) Siempre hay “algo que hacer”.	19
c) El paciente como principal protagonista.	19
d) La familia coprotagonista.	20
e) El equipo interdisciplinario de tratamiento.	20
1.3. Propósitos del equipo multidisciplinario.	20
1.4. Cuidados paliativos.	21
1.5. Objetivos de cuidados paliativos.	21
1.6. Los principales componentes del cuidado paliativo de los enfermos terminales.	22
1.7. Principales síntomas en un paciente en fase terminal.	22
a) Síntomas digestivos.	22
b) Síntomas urinarios.	23
c) Síntomas neuropsicológicos.	24
d) Síntomas respiratorios.	25

Capítulo 2.

La Muerte. 26

2.1. Definición de muerte.	26
2.2. Concepto de muerte por la Ley General de la Salud.	26
2.3. Una breve historia de la muerte.	26
2.4. La muerte ante la tecnología.	28
2.5. Morir en el hospital.	28
2.6. Morir con humanidad.	29
2.7. Concepto de muerte adecuada o apropiada.	29

2.8.	El proceso de morir de Elisabeth Kübler-Ross.	30
a)	Primera fase: Negación y aislamiento.	30
b)	Segunda fase: Rabia o ira.	31
c)	Tercera fase: Regateo o pacto.	31
d)	Cuarta fase: Depresión.	31
e)	Quinta fase: Aceptación.	32

Capítulo 3.

Calidad de Vida.	33
-------------------------	----

3.1.	Concepto de calidad de vida.	33
3.2.	Calidad de vida para el paciente con cáncer.	33
3.3.	Áreas para determinar la calidad de vida.	34
3.4.	El derecho de morir con dignidad.	34
3.5.	Escala de Karnofsky.	36
3.6.	Estado general de ECOG.	37
3.7.	Mauricio dice: DERECHO DE MORIR.	38
3.8.	Derechos del enfermo terminal.	39

Capítulo 4.

Paciente Terminal.	40
---------------------------	----

4.1.	Definición de estado terminal.	40
4.2.	Definición de paciente en estado terminal.	40
4.3.	El paciente.	40
4.4.	Necesidades físicas del paciente en fase terminal.	42
4.5.	Necesidades psicológicas del paciente en fase terminal.	42
4.6.	Miedos del moribundo.	43

Capítulo 5.

El Dolor.	44
------------------	----

5.1.	El dolor en el paciente terminal.	44
5.2.	Tratamiento del dolor.	45
5.3.	Escalera analgésica.	45
5.4.	Uso de vías alternativas.	46
5.5.	Mitos sobre la morfina.	46
5.6.	Aspectos psicológicos del dolor.	47
5.7.	La controversia de suspender los tratamientos curativos.	47
5.8.	El papel de la enfermera en el manejo del dolor.	48

Capítulo 6.

La familia.	50
--------------------	----

6.1.	Medicina paliativa y familia.	50
6.2.	Factores que determinan el impacto de la enfermedad.	51
	a) Factores individuales.	51
	b) Factores familiares.	51
	c) Factores sociales.	51
	d) Proceso patológico.	52
	e) Relación con el equipo.	52
6.3.	Factores que contribuyen al sufrimiento de las familias.	52
6.4.	Miedo en la familia.	52
6.5.	Necesidades de la familia.	52
6.6.	Comunicación.	53

Capítulo 7.

Papel de la Enfermera.	55
7.1. Papel de la enfermera en cuidados paliativos.	55
7.2. El trabajo de la enfermería paliativa.	57
7.3. Apoyo psicológico de la enfermera.	57
7.4. Los profesionales que trabajan con la familia.	58
7.5. Perspectivas de la enfermería paliativa.	59
7.6. Características que debe tener la enfermera que proporciona cuidados paliativos.	60

Capítulo 8.

El Duelo.	61
8.1. Duelo.	61
8.2. Manifestaciones de duelo.	62
8.3. Duelo anticipatorio.	62
8.4. Manejo del duelo.	63

Capítulo 9.

La Religión.	64
9.1. Religión.	64
9.2. Espiritualidad.	64
9.3. Cristianismo y catolicismo.	65
9.4. Budismo.	66
9.5. Protestantismo.	67
9.6. Judaísmo.	67
9.7. Hinduismo.	69
9.8. Musulmán.	69

5. Hipótesis.	71
6. Variables.	71
6.1. Variable Independiente.	71
6.2. Variable Dependiente.	71
7. Metodología.	73
8. Descripción de resultados.	74
8.1. Cuadro 1.	74
8.2. Cuadro 2.	75
8.3. Cuadro 3.	76
8.4. Cuadro 4.	78
8.5. Cuadro 5.	79
8.6. Cuadro 6.	81
8.7. Cuadro 7.	82
8.8. Cuadro 8.	84
9. Conclusiones generales.	85
10. Sugerencias.	86
11. Referencias bibliográficas.	87
12. Anexos.	89

INTRODUCCION.

El rápido progreso médico y tecnológico de las últimas décadas ha desplazado cada vez más la frontera entre la vida y la muerte.

La expectativa media de vida, en el siglo XVI, no era más que de veinte años, como máximo sólo una séptima parte de la población superaba los cincuenta años. La muerte aparecía pronto, y a menudo era cuestión de días o de horas.

La medicina se interesó por la dolorosa realidad de la muerte y lo que ésta conlleva, a partir de los años cuarenta, justo cuando inició su construcción científica. En estos años, por vez primera, se diagnosticaron y curaron enfermedades de manera sistemática. A partir de entonces los enfermos acudieron en forma creciente a los hospitales, con lo que cambió paulatinamente el sitio donde los pacientes se alivian; por lo tanto, donde mueren. Antaño se nacía y moría en casa; hoy, nacer y morir son actos que ocurren en el hospital.

Actualmente, la gente muere más lenta y con frecuencia también de un modo más doloroso. Las enfermedades que con mayor frecuencia conducen a la muerte son las afecciones cancerosas, las afecciones cardiovasculares crónicas y, desde hace unos diez años, el SIDA. Todas estas enfermedades confrontan un período de sufrimiento más o menos largo antes de conducir a la muerte.

Hoy sabemos que el cáncer, va en aumento en las sociedades del siglo XX. Es explicable que la palabra cáncer esté rodeada por un aura de temor; sentimiento que, en muchos casos, resulta infundado. Superarlo implica conocer lo que la ciencia médica de nuestro siglo está haciendo para comprender, controlar, prevenir y, en su oportunidad erradicar el mal. Con frecuencia encontramos el adjetivo “maligno” asociado al sustantivo cáncer; con ello se quiere significar su gravedad, su incurabilidad, su poder de dar muerte y la desesperanza que acarrea.

Aún en los casos de formas incurables de cáncer, mucho puede hacer el personal de enfermería en términos de ayuda psicológica y de solidaridad humana, que encuentran un campo fértil en el momento de establecer el diagnóstico de esta enfermedad: “Tiene usted cáncer”. ¿Qué paciente no ha experimentado el terror de escuchar algún día estas palabras?. Las palabras, que tantas veces son el vehículo del amor, el júbilo, el consuelo, la exaltación y el gozo, de pronto se convierten en portadoras de muerte.

Estos cambios obligaron al personal de la salud a tratar de cerca al moribundo. Aparecieron, en la literatura médico científica, artículos pioneros sobre el tema de la muerte: los de Lindeman en 1944; los de Herman Feifel en el quinto decenio; más tarde, los de Norman Farberow, Edwin Shneideman y Richard Kalish. A fines del sexto decenio en 1969 Elisabeth Kübler-Ross escribió su ya famoso libro sobre el tema: “La Muerte y los Moribundos”.

La muerte debe ser asumida como un proceso humano inevitable; ya que si apreciamos la vida digna, debemos defender la muerte digna y olvidar actitudes que consideran el tema de la muerte como desagradable.

En un acompañamiento humano de los moribundos lo que debe contar no es simplemente mantener a la persona con vida sino en la vida.

Quienes ejercemos la Profesión de Enfermería, tenemos el deber de brindar asistencia integral a este tipo de pacientes. Ya que en su mayoría sólo hemos sido preparados, en el marco de nuestra formación, de una manera insuficiente para el cuidado de los moribundos. De ahí que en el trato con la agonía y la muerte tengamos de recurrir a experiencias y actitudes, en cierto modo, personales.

En el presente trabajo abordaremos, de manera general, los rubros que a continuación se mencionan como parte del marco teórico, y como fundamento del planteamiento del problema.

Medicina Paliativa; Muerte; Calidad de vida; Paciente terminal; Dolor; Familia; Papel de la enfermera; Duelo; Religión.

Así como los resultados, conclusiones y sugerencias.

¡Los hombres construimos poco a poco el acto de morir, pues ya que no elegimos esta vida, podemos escoger la muerte, dándole sentido a nuestra existencia!.

1. JUSTIFICACIÓN.

La muerte, según la doctora Elisabeth Kübler-Ross, es “La llave de la puerta de la vida.” El conocimiento de la inevitabilidad de la muerte y la resuelta contemplación de nuestros temores y sentimientos respecto a ello, puede conducirnos a una mayor valoración de la vida y a dar una respuesta más valiente y coherente a los retos que nos plantea.

La muerte, absurdo incomprensible, misterio equivalente al de la vida, está rodeada de fenómenos que la convierten en aterradora: lo incierto de su llegada, la soledad del moribundo, el miedo al más allá, el temor a los sufrimientos que la acompañan, el dolor físico y, lo peor de todo, la pérdida de la vida.

La muerte sigue siendo “la gran desconocida”, pero el paciente y sus seres queridos tienen el derecho de seguir compartiendo la vida hasta el último momento.

Las enfermeras nos enfrentamos diariamente con la muerte y por tanto, tenemos la oportunidad de hacer una importante contribución a los pacientes en fase terminal y a sus familias. Más que ningún otro profesional, está en estrecho y continuo contacto con los pacientes; tiene una experiencia directa con este tipo de pacientes y está preocupada por cubrir sus necesidades físicas y emocionales. Por tanto está en la mejor posición para ayudar a pacientes en fase terminal y a sus familias a afrontar esta definitiva pérdida y facilitar este proceso, tan complejo, por medio de la Medicina Paliativa.

La Medicina Paliativa proclama el valor de la vida humana en cada momento e intenta aliviar al máximo el sufrimiento ocasionado por la enfermedad terminal.

La medicina, la verdadera medicina, debe hacer todo lo posible para enriquecer la vida de los pacientes. Nació como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento a los seres humanos enfermos y moribundos. Los cuidados paliativos suponen un componente humanístico de la medicina.

Por lo tanto, los profesionales en enfermería, debemos luchar por recuperar el nombre de Enfermería, que lleva implícito, además de un trabajo muy específico, un alto contenido humanitario. Este aspecto puede explicar el alto grado de satisfacción profesional que experimentan los grupos de Enfermería que desarrollan su trabajo en el ámbito de Cuidados Paliativos, donde su quehacer tiene una importancia y reconocimiento relevante.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El personal de enfermería que atiende a pacientes en fase terminal ocupa un papel fundamental, ya que generalmente es la que permanece más tiempo junto a ellos, por lo que consideramos que es de suma importancia su intervención dentro de la medicina paliativa dado que sus objetivos están enfocados a elevar al máximo la calidad de vida y defender la dignidad del paciente, dejando a un lado actitudes que consideren el tema de la muerte como desagradable.

El acercamiento con el enfermo en fase terminal presupone no solamente una atención a sus síntomas, sino todo un acercamiento espiritual, una comunicación interpersonal y un respeto de creencias y valores del enfermo y su familia.

Por lo anteriormente expuesto, nos planteamos la siguiente pregunta.

¿ Cómo aplica la enfermera la medicina paliativa en pacientes terminales?

3. OBJETIVOS.

2.1. Objetivo General.

Analizar como aplica el personal de enfermería la Medicina Paliativa en pacientes terminales.

2.2. Objetivos Específicos.

- Establecer el grado de conocimientos de las enfermeras sobre la Medicina Paliativa.
- Identificar los conceptos que tiene la enfermera del proceso de la muerte y de la calidad de vida.
- Valorar el papel de la enfermera dentro de la Medicina Paliativa.
- Conocer si la enfermera valora la religión en el manejo del paciente terminal.
- Analizar la importancia de la familia en el manejo del paciente terminal.
- Conocer el concepto que tiene la enfermera sobre paciente terminal.
- Evaluar si el alivio el dolor es parte fundamental para otorgarle al paciente calidad de vida.

4. MARCO TEORICO.

CAPITULO 1.

LA MEDICINA PALIATIVA.

La Medicina Paliativa, la Medicina Preventiva y la Medicina Curativa.

La Medicina Paliativa no está naciendo hoy. Se puede decir que está renaciendo después de un paréntesis histórico en que fue olvidada. Este período coincide con el desarrollo de los otros aspectos de la medicina: Preventivo y Curativo.

Estas tres facetas de la medicina no se contraponen entre sí, al contrario, se complementan en los diferentes momentos de la evolución del paciente. Es obvio que los primeros esfuerzos deben estar dirigidos a prevenir las enfermedades; una vez que la enfermedad se produce, entonces habrá que intentar curarla y si esto no se consigue, habrá que intentar aliviar o paliar la situación¹.

Los tratamientos paliativos, exigen competencia clínica, habilidades expertas y compasión a la cabecera del paciente.

Las necesidades de los pacientes, los objetivos, las actuaciones y organización de la Medicina Paliativa son distintos a los de la medicina curativa².

Como entidad propia, la Medicina Paliativa, nace como una consecuencia del desarrollo de la tecnología médica y de la medicina curativa. Gracias a los avances de la medicina, ahora es mucho más difícil morir víctima de una infección, de una diabetes, etc. Todo ello ha conducido a un aumento más considerable de las expectativas de vida, a un aumento de las enfermedades degenerativas y como resultado, a más posibilidades de morir lentamente y de precisar medidas de soporte.

Otro punto que debemos de considerar, es la mejoría en los tratamientos de las enfermedades mortales como en el caso del cáncer. Hace pocos lustros, los medios diagnósticos y los tratamientos eficaces, eran tan escasos, por lo que el diagnóstico del cáncer era el preludio de una corta fase del enfermo antes de morir. Hoy, este período de supervivencia puede llegar a ser muy largo por lo que los enfermos van a necesitar mucho apoyo, ya que los tratamientos empleados, con mucha frecuencia van a provocar síntomas adversos y tendremos la necesidad de paliar³.

La Medicina Paliativa, se ocupa del estudio y manejo de pacientes con enfermedad activa, progresiva y avanzada para los que el pronóstico de vida es limitado⁴; la intención es llevar al máximo la calidad de la vida que le resta al paciente, mientras se acepta que el tiempo

¹ Gómez Sancho Marcos. "Medicina Preventiva, Medicina Curativa, Medicina Paliativa" pp.2-4.

² Pascual López Antonio. "Medicina Paliativa: Una nueva Filosofía" pp.5-10.

³ Gómez Sancho Marcos. Op. Cit.

⁴ Pascual López Antonio. Op. Cit.

que sobreviva será determinado por su enfermedad, más que por cualquier tratamiento médico⁵. Tiene como objeto la promoción de la dignidad y la autonomía de la persona enferma e incluye a la familia dentro de sus objetivos abordando al enfermo de forma global⁶. Comprende los tratamientos y cuidados médicos, quirúrgicos y psicológicos, tomando en cuenta los aspectos sociales y espirituales, destinados a aliviar al sufrimiento y mejorar el confort cuando un tratamiento con intención curativa es insuficiente.

Los cuidados aplicados deben ser activos, continuos, personalizados, programados e integrales. En algunos pacientes, principalmente en los últimos días, son necesarias acciones urgentes para control de los síntomas severos y rápidamente progresivos o complicaciones súbitas.

La Medicina Paliativa, considera profundamente la búsqueda de sentido, de significación de la vida que acompaña a todos los seres humanos⁷.

Actualmente se ocupa de enfermos terminales, pero este puede ser el inicio de una forma de entender la actividad sanitaria en general, un primer paso para recuperar la indispensable Humanización de la Medicina⁸.

Como ha señalado Stjernsward “deberíamos proporcionar los mismos exquisitos cuidados a los que llegan a este mundo que a los que lo dejan”. El alivio del sufrimiento es un derecho universalmente reconocido de todo paciente con una enfermedad terminal. Pero, las múltiples necesidades de los pacientes y moribundos y las necesidades de sus familiares son comúnmente ignoradas, ya que muchos seres humanos fallecen en condiciones lamentables y progresivamente abandonados por los profesionales sanitarios a medida que avanza la enfermedad.

Existen barreras que impiden un cuidado adecuado, y estas son fundamentalmente de tres tipos: falta de formación específica, actitudes personales de rechazo a la muerte y desinterés político.

La solución profesional y científica a las necesidades de paciente, familia y profesionales se encuentra en la Medicina Paliativa. Esta alternativa a sido nombrada de “blanda”, “mística” o “mesiánica”, pero lo único verdadero y cierto es que está basada en sólidos principios aplicados por profesionales con gran competencia clínica y profunda sensibilidad.

La Medicina Paliativa moderna tiene como referencia a la Dra. Cicely Saunders, que en 1966 comienza la actividad del St. Christopher Hospice restaurando el arte de cuidar y aplicando el método científico. Una frase suya muestra de forma clara sus puntos de vista “usted importa porque es usted, usted importa hasta el último momento de su vida y

⁵ Sherr Lorraine. “Agonía, muerte y duelo” pp.3-4.

⁶ Gómez Sancho Marcos. Op. Cit.

⁷ Pascual López Antonio. Op. Cit.

⁸ Gómez Sancho Marcos. Op. Cit.

nosotros haremos lo que podamos no sólo por ayudarle a morir en paz, sino para que viva hasta que muera”⁹.

Ella orientó su trabajo profesional hacia la búsqueda de soluciones específicas, para cubrir las necesidades reales de los pacientes con enfermedades en fase terminal, haciendo con ello que los médicos y enfermeras cambiaran su forma de tratarlos.

Cicely Saunders, en el año de 1967, funda el St. Christopher’s Hospicie en Londres. Este fue el primero de muchos en el Reino Unido. Empezaron con diferentes tipos de cuidados paliativos, cuidados domiciliarios, centros de día, etc.

En Estados Unidos empezó el movimiento Hospicie pudiéndose proveer cuidados paliativos en diferentes ámbitos.

St. Christopher’s afrontó los retos de duelo, formación, investigación, no sólo a enfermos oncológicos, sino a todo tipo de enfermos con enfermedades degenerativas.

El St. Christopher’s sigue siendo la meca de los cuidados paliativos entendidos globalmente. En sus salas existe y se siente una actitud de respeto y cuidado por el ser humano, su sufrimiento. Cuidando el concepto de dolor dentro de sus emociones y espiritualidad¹⁰.

Principios Básicos de la Medicina Paliativa.

- La muerte es una etapa de la vida.
- Siempre es posible aliviar el sufrimiento.
- Nuestras actuaciones estarán en función de las necesidades del paciente.
- La unidad de cuidado está constituida por el paciente y su entorno.
- Se requiere la colaboración de un equipo interdisciplinario.

La muerte: Etapa de la vida.

La preocupación por la muerte ha nacido con la humanidad, aunque la forma de abordarla ha evolucionado a lo largo del tiempo. La muerte conocida, serena y familiar ha llegado a ser tras la Revolución Industrial, la muerte prohibida, inaceptable y sucia.

Los escasos contactos con la muerte y los vertiginosos progresos de la tecnología médica han creado una sensación de inmortalidad, o al menos, de aplazamiento indefinido de la muerte.

La angustia que la muerte ocasiona en quienes rodean al moribundo pasa por delante de la que experimenta éste. La gente se aparta física y emocionalmente de él en un período que

⁹ Pascual López Antonio. Op. Cit.

¹⁰ Staines Anzaldo Lucía. “Cuidados Paliativos dentro del Equipo Interdisciplinario”.

necesita gran ayuda para adaptarse a todas las pérdidas presentes y futuras. La consecuencia de este rechazo es la muerte social anticipada, la vergüenza y culpa por “no ser de aquí”.

El rechazo social de la muerte se refleja en los profesionales, que la ven como un fracaso. Las pérdidas repetidas de pacientes ocasionan frustración y ansiedad. El ver proyectada nuestra propia muerte en el ser que tenemos delante genera gran angustia, con actitudes de huida como abandono.

La huida puede dificultar el reconocimiento del inicio del proceso de morir, con la consiguiente utilización de tratamientos innecesarios.

Para poder ayudar a un paciente en fase terminal es imprescindible una profunda reflexión personal sobre nuestra actitud ante la muerte. La aceptación de la evidencia real de la muerte y contemplarla en su lugar en la vida son los primeros pasos para mejorar nuestro enfoque de la enfermedad terminal.

Para la Medicina Paliativa, el fracaso no radica en la muerte, sino en la persistencia de sufrimientos inútiles que podrían haberse aliviado. La muerte de un paciente es vivida con gran respeto y dedicación, como un acontecimiento trascendente para él mismo y sus familiares.

Siempre hay “algo que hacer”.

La idea de que ya no puede hacerse nada está desterrada para la Medicina Paliativa, este planteamiento indica un desconocimiento de la situación terminal.

Esta actitud fatalista se trasmite al paciente provocando el mayor sufrimiento: Tener la sensación de que ya nada puede aliviarlo.

El sufrimiento no es un diagnóstico ni un síntoma. Es una experiencia emocional aversiva que se caracteriza por la percepción de angustia que es generada por factores que van minando la calidad de vida. No es posible la dicotomía cuerpo-mente. La morfina no cura la vulnerabilidad, el abandono y la marginación de un paciente moribundo.

En los últimos días afloran con frecuencia situaciones de especial tensión por la proximidad de la muerte, saber permitir morir es necesario para evitar actos anticientíficos e inhumanos que no es sinónimo de abandono, sino al contrario, las actuaciones de confort deben intensificarse durante la agonía.

El paciente como principal protagonista.

Como ya se había mencionado anteriormente, un objetivo de la Medicina Paliativa es la optimización de la calidad de vida. La cuestión radica en saber lo que da valor a cada vida y eso sólo puede decirlo el paciente. Por lo que es necesario tiempo para escuchar y sobre todo, saber escuchar.

La organización asistencial que se proporcione, debe adaptarse a las demandas cambiantes de cada paciente y de un mismo paciente en distintos momentos.

La autonomía es universalmente defendida, pero la autonomía del paciente terminal es frecuentemente ignorada por nosotros, los profesionales, al igual que por su familia.

La relación que debe existir con el paciente moribundo, va más allá de lo que puedan indicar algoritmos y protocolos, para lograr establecer una relación íntima, auténtica entre dos seres humanos mortales.

El personal de enfermería tiene la oportunidad única de compartir con los pacientes sus mejores cualidades y sentimientos, que afloran en las etapas finales.

El período final puede servir para la reconciliación, el crecimiento personal y el enriquecimiento del paciente y sus seres queridos.

La familia coprotagonista.

La enfermedad terminal también ocasiona un gran impacto sobre la familia, el entorno más próximo al paciente.

La mayor parte de los pacientes desean permanecer y fallecer en su domicilio, tener el contacto de sus seres así como de sus objetos queridos, pero hay que reconocer que este cuidado representa una carga importante tanto psicológico, físico y económico, por lo que en ocasiones resulta ser insoportable, pero nuestro objetivo no es el de juzgar, sino el de encontrar soluciones. Es aquí donde los programas de cuidados paliativos deben garantizar un óptimo nivel de atención en cualquier momento y lugar donde se encuentre el paciente.

El equipo interdisciplinario de tratamiento.

Todos los profesionales tienen la responsabilidad de contribuir al alivio de los pacientes moribundos a los que atienden, ya que es evidente que una sola persona sea incapaz de abordar las acciones terapéuticas intensivas que se requieren. La única solución posible es el formar equipos interdisciplinarios en donde varios profesionales, cada uno con su respectiva especialidad, trabajen por un objetivo común: El bienestar del paciente.

La Medicina Paliativa no es un refugio ni un cajón de sastre para aquellos profesionales sin interés o agotados. Por lo que requiere de madurez personal y equilibrio con una sólida formación e incorporación al campo totalmente voluntario.

Estos equipos transmiten al paciente la seguridad completa de acompañamiento y un cálido ambiente otorgando en todo momento gran valor al tiempo vivido¹¹.

Propósitos del equipo multidisciplinario.

¹¹ Pascual López Antonio. Op. Cit.

- Asistir al enfermo social, emocional y espiritualmente.
- Proporcionar consuelo y soporte a la familia durante la enfermedad y en el duelo.
- Proporcionar soporte y consejo al personal que cuida a estos enfermos.
- Tomar parte en los programas multiprofesionales de educación, tanto con estudiantes como con personal titulado.
- Investigar en áreas de interés dentro del control sintomático y temas relacionados con el impacto emocional de la muerte¹².

Cuidados paliativos.

La O. M. S. (Organización Mundial de la Salud) define los cuidados paliativos como el cuidado activo y global de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas. El principal objetivo es el control del dolor y otros síntomas, así como los problemas sociales y espirituales¹³.

El término paliativo, indica proporcionar alivio más no curación¹⁴.

Los cuidados paliativos tratan el proceso de morir como algo normal, no acelerar ni posponer la muerte; es el ayudar a aliviar el dolor, la angustia, integrando la ayuda espiritual y psicológica para el paciente y su familia.

Cuando el curar es ya imposible, deben usarse los cuidados paliativos, que dan dignidad, el sentirse útil y comodidad al paciente, en las últimas fases de su enfermedad, ayudando a cada enfermo según sus propias necesidades¹⁵.

El tratamiento paliativo puede incluir la radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia y cirugía, siempre que se halla establecido claramente que los beneficios sintomáticos de estos tratamientos sean mayores que las desventajas.

La meta del apoyo paliativo es ofrecer la más alta calidad de vida posible al paciente y su familia.

Objetivos de cuidados paliativos.

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como proceso normal.
- Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni la posponga.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales al tratamiento del paciente.
- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el proceso de duelo¹⁶.

¹² Sosa Déniz Rosa. "Papel de la Enfermera en Cuidados Paliativos" pp.46-52.

¹³ Dra. Allende Pérez Silvia. "¿Qué son los Cuidados Paliativos?"

¹⁴ E. O. Reyes Nieto Ma. Elena. "Estrategias para el Cuidado Paliativo del Paciente Avanzado".

¹⁵ Staines Anzaldo Lucía. Op. Cit.

¹⁶ Dra. Allende Pérez Silvia. Op. Cit.

Los principales componentes del cuidado paliativo de los enfermos terminales

- a) *Control de los síntomas molestos.*
Esto a menudo implica el uso de medicamentos, pero otras técnicas complementarias, como la acupuntura y la hipnosis, también pueden emplearse.
- b) *Dar facilidades para la rehabilitación.*
De tal forma que el paciente pueda vivir tan plenamente la vida como su enfermedad se lo permita.
- c) *Atención a las necesidades psicosociales, emocionales y espirituales.*
Tanto de paciente como de quienes estén cerca de él y la provisión de apoyo psicológico adecuado.
- d) *Permitir al paciente y a sus asistentes elegir el lugar en donde ocurrirá la fase final de la enfermedad y la muerte.*
Si esta debe ser una elección genuina tendrá implicaciones trascendentes que contemplan la provisión de servicios de apoyo tanto para los pacientes en casa como para los que estén internados en hospitales.
- e) *Mantener una buena comunicación entre los miembros del equipo de asistentes* Del cual se espera que el paciente y su familia formen parte.
- f) *Proporcionar un apoyo apropiado durante la agonía.*

El ambiente en el que se proporcione cuidado al paciente terminal es de extrema importancia. Esto puede ser en un ambiente institucional o en la casa. Lo que se debe tratar de crear una atmósfera de apertura y de atención para que el paciente y su familia sientan la libertad de poder expresar sus sentimientos e inconformidades. Los asistentes deben tener paciencia. La accesibilidad y el tiempo deben ser herramientas terapéuticas valiosas¹⁷.

Principales síntomas en un paciente en fase terminal.

Síntomas digestivos.

- ◆ Anorexia. Es la incapacidad del paciente para comer normalmente.

Causas principales: Vómito fácil, ofrecer demasiada comida, llenarse rápidamente, estreñimiento, alteraciones de la boca (aftas, úlceras, etc.), dolor, fatiga, hipercalemia, ansiedad y depresión.

- ◆ Estreñimiento. Es la defecación infrecuente (normalmente, menos de tres veces por semana) y que a su vez son heces duras y secas.

Causas principales: Inactividad, nutrición deficiente, deshidratación, físicas (debilidad, disnea, dolor), drogas (opiodes, anticolinérgicos, etc.), bioquímicas (hipercalcemia).

- ◆ Náuseas y vómitos: Las náuseas son una sensación desagradable en la parte alta gastrointestinal y que puede estar acompañada o no de vómito.

¹⁷ Sherr Lorraine. Op. Cit.

El vómito es la expulsión potente del contenido gastrointestinal a través de la boca.

Causas principales debidas al cáncer: Irritación gastrointestinal, hemorragia, estreñimiento, aumento de la presión intracraneal, hepatomegalia, dolor, ansiedad, toxicidad cancerosas, bioquímicas (hipercalcemia, uremia).

Causas principales debidas al tratamiento: Quimioterapia, radioterapia, drogas (opiodes, aspirina, corticoides, etc.)

- ◆ Candidiasis oral: Infección oral, producida en la mayoría de las veces por el hongo *Cándida Albicans*.

Causas principales: Sequedad de la boca, utilización de corticoides, utilización de antibióticos, tratamiento con radio y quimioterapia, movilidad de la dentadura.

- ◆ Diarrea: Es un síntoma que puede aparecer aproximadamente en un 10% de los pacientes con cáncer avanzado.

Causas principales: En el 90% de los casos se produce por desajuste en la utilización de los laxantes, impactación fecal con sobreflujo (pseudodiarrea), obstrucción intestinal incompleta.

- ◆ Obstrucción intestinal: Es un cuadro que se produce con relativa frecuencia en los pacientes con cáncer avanzado. Se produce una dificultad del tránsito intestinal.

Causas principales debidas al cáncer: Crecimiento del tumor, neuropatía retroperitoneal.

Causas principales debidas a la debilidad: Fecaloma (impactación fecal).

Causas principales debidas al tratamiento: Post quirúrgicas (adherencias), post radioterapia (fibrosis), drogas (opiodes, corticoides, antihistamínicos, anticoagulantes, etc.).

- ◆ Síndrome de aplastamiento gástrico: Es un cuadro que se produce por el crecimiento de una masa que comprime el estómago.

Causas principales: La mayoría de las veces se origina por una hepatomegalia.

Síntomas urinarios.

- ◆ Incontinencia: Es la incapacidad para retener la orina. Casi siempre está precedida de la urgencia, es decir, el paciente presenta un deseo continuo de orinar. En la incontinencia se produce un retraso de la micción en relación con el deseo de orinar.

Causas principales: Debilidad del enfermo, alteraciones psicológicas (depresión, confusión, desaliento, etc.), somnolencia.

- ♦ Espasmos de la vejiga: Es un cuadro que se caracteriza por la aparición de un dolor intenso a nivel suprapúbico de carácter discontinuo y que va a estar relacionado con un espasmo del músculo detrusor de la vejiga.

Causas principales debidas al cáncer: Crecimiento tumoral intravesical y extravesical, alteraciones psicológicas (ansiedad).

Causas principales debidas al tratamiento: Post radiación, por la utilización de sonda vesical, infeccioso (cistitis).

- ♦ Tenesmo urinario: Son los deseos constantes de orinar y siempre lo hace en forma de goteo.

Causas principales debidas al cáncer: Hipertrofia maligna de la próstata, infiltración del cuello de la vejiga, plexopatía presacra, compresión medular.

Causas principales debidas al tratamiento: Bloqueos nerviosos, drogas (fenotiazinas, haloperidol, etc.).

Causas principales debidas a la debilidad: Estreñimiento, dificultad para iniciar la micción, infección, debilidad generalizada.

Síntomas neuropsicológicos.

- ♦ Insomnio: Es la incapacidad del paciente para dormir normalmente de noche. Es un síntoma que aparece en la mayoría de las pacientes con cáncer avanzado debido a que estos pacientes tienen miedo a la noche

Causas principales fisiológicas: Exceso de luz o ruido, nicturia, dormir durante el día, etc.

Causas principales psicológicas: Todos los síntomas que influyen en el estado anímico (ansiedad, depresión).

Causas principales del tratamiento incorrecto de otros síntomas: Dolor, disnea, vómitos, diarrea, incontinencia, etc.

- ♦ Estado confusional agudo: Es un cuadro que se produce como consecuencia de la claudicación mental del paciente. Esta claudicación va a dar lugar en el paciente a una alteración de la comprensión y una pobre concentración.

Causas principales debidas al cáncer: Degeneración cerebral, efecto sistémico del tumor, infección.

Síntomas respiratorios.

- ◆ **Disnea:** Es la dificultad del paciente para respirar normalmente.

Causas principales debidas al cáncer: Obstrucción, sustitución del tejido pulmonar por tejido canceroso, síndrome de obstrucción de la vena cava superior, ascitis masiva, distensión abdominal.

Causas principales debidas al tratamiento: Radioterapia, quimioterapia.

Causas principales debidas a la debilidad: Atelectasias, embolia pulmonar.

- ◆ **Tos:** Se produce con frecuencia en estos enfermos. Su incidencia es de un 50% en los pacientes con cáncer avanzado. En el cáncer broncopulmonar se produce en el 80%.

Causas principales debidas al cáncer: Por un proceso de irritación traqueal, bronquial, pleural, pericárdico y diafragma.

Causas principales debidas al tratamiento: Fibrosis post radioterapia.

Causas principales debidas a la debilidad: Infecciones.

- ◆ **Hipo:** Es un reflejo respiratorio patológico caracterizado por el espasmo del diafragma, que da lugar a una inspiración rápida asociada con un cierre de las cuerdas vocales.

Causas principales: Distensión gástrica, irritación diafragmática, irritación del nervio frénico, tumor cerebral, infección.

- ◆ **Estertores premortem:** Es un sonido estertóreo producido por la ascilación de las secreciones, principalmente en la hipofaringe, asociado a los movimientos respiratorios. Mientras no haya signos patognomónicos de muerte inminente, estos estertores sólo se ven en pacientes demasiado débiles para expectorar con eficacia¹⁸.

¹⁸ Enf. Mendoza Suárez Nélida María. "Control de Síntomas en el Enfermo Terminal" pp.23-48.

CAPITULO 2.

LA MUERTE.

Definición de muerte.

La pérdida de las funciones orgánicas vitales, que se acompañan de la pérdida de la relación cognitiva del individuo consigo mismo y con su entorno, provocando una ausencia que se prolonga en el tiempo y la consciencia colectiva¹⁹.

Concepto de muerte por la Ley General de Salud.

Titulo Decimocuarto.

Control Sanitario de la disposición de órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos.

Capítulo I

Disposiciones comunes.

Art. 317. - Para la certificación de la pérdida de la vida deberá comprobarse previamente la existencia de los siguientes signos de muerte:

- I. La ausencia completa y permanente de la conciencia.
- II. La ausencia permanente de respiración espontánea.
- III. La falta de percepción y respuesta a estímulos externos.
- IV. La ausencia de los reflejos de los pares craneales y de los reflejos medulares.
- V. La atonía de todos los músculos.
- VI. El término de la regulación fisiológica de la temperatura corporal.
- VII. El paro cardíaco irreversible.
- VIII. Las demás que establezcan el reglamento correspondiente²⁰.

Una breve historia de la muerte.

La muerte es el único acontecimiento inevitable de nuestra vida. Cada cultura tiene sus formas absolutamente propias de enfrentarse con la agonía y con la muerte.

El historiador francés Philippe Aries ha estudiado los cambios de actitud del hombre occidental frente a la muerte. Apoyándose en documentos literarios, litúrgicos, testamentarios y artísticos, encontró que por siglos lo común fue que las personas supieran con anticipación que iban a morir, así podían prepararse: Dejar en orden sus asuntos, despedirse de los demás y pedir perdón a Dios. Era muy importante para todos que el enfermo supiera de la cercanía de su muerte, e incluso éste participaba en la organización de su último acontecimiento social. A excepción de un accidente, las personas morían en su casa al lado de su familia y sus amigos; la muerte era un asunto de interés público que detenía la vida de la comunidad y por ello el dolor se distribuía y aminoraba. Todos

¹⁹ Dr. Rebolledo Mota J. Federico. "Aprender a Morir" pp.21.

²⁰ Leyes y Códigos en México. "Ley General de la Salud" pp.110-111.

participaban de cada muerte porque se le veía como un hecho tan cotidiano y natural como el nacer²¹.

En la isla griega de Delos, el mayor santuario de la antigüedad junto al de Delfos, no se permitió durante algún tiempo ni los nacimientos, ni las muertes. Toda persona que estaba en trance de agonía y las mujeres abocadas al alumbramiento eran trasladadas a la isla más cercana, donde se habían levantado unos edificios para ellas.

Así Delos se convirtió en una isla fuera del tiempo, de la cual se mantuvo alejado todo lo que pudiera recordar el comienzo y final de la vida. Lo cual no impidió, sin embargo, que precisamente allí se celebrase el acto de amor, origen de la vida²².

Para los antiguos mexicanos la muerte tenía un sentido porque en ella se prolongaba la vida. Se cumplía la fase de un ciclo infinito. “Vida, muerte y resurrección eran estadios de un proceso cósmico, que se repetía insaciable. La vida no tenía función más alta que desembocar en la muerte, su contrario y complemento; la muerte, a su vez, no era el fin en sí; el hombre alimentaba con su muerte la voracidad de la vida, siempre insatisfecha”, explica Octavio Paz en el *Laberinto de la soledad*. Aquí el sacrificio ocupaba un lugar preponderante, pues con él se pagaba a la divinidad la deuda contraída por el hombre. Ni la vida ni la muerte pertenecían a los hombres, éstas estaban determinadas por el destino impuesto por los dioses, tenían un sentido colectivo.

En cambio para los católicos la salvación depende de cada hombre, la redención es algo personal que tiene como fin último la trascendencia. Aunque parezcan actitudes opuestas, nos dice Paz, “la vida colectiva e individual está abierta a la perspectiva de muerte que es, a su modo, una nueva vida. La vida sólo se justifica y trasciende cuando se realiza en la muerte”²³.

En los pueblos, cuando alguien muere sucede generalmente en su propia casa, rodeado de sus familiares y amigos. Llega a la muerte viviendo sus creencias, sus tradiciones, sus costumbres. Morirá poco técnicamente, probablemente sin la asepsia necesaria, pero va a morir con Calidad de Vida, tanto humana como social, logrando que el moribundo supere el dolor, el temor y muchas incomodidades, aunque conozca que se aproxima su momento final.

En las ciudades es diferente. Por lo general se hospitaliza al enfermo y se le cuida todo lo posible para lograr que sane. En muchos casos se le oculta o se le niega la verdad de su situación, prohibiéndole la oportunidad de ser él hasta el final, de estar con los suyos, de satisfacer sus deseos, de continuar con sus costumbres, creencias y tradiciones. Él si morirá aseptícamente, pero con poca Calidad de Vida social y humana²⁴.

²¹ Ríos Myriam. “El Buen Morir” pp.70-76.

²² Mittag Oskar. “Asistencia Práctica para Enfermos Terminales Consejos para la Familia y para la Hospitalización” pp.19-20.

²³ Ríos Myriam. Op. Cit.

²⁴ Dr. Reyes Zubiría Luis Alfonso. “Acercamientos Tanatológicos al Enfermo y su Familia” pp.15-16.

Si estas apreciaciones han marcado nuestra historia, ¿Por qué ahora nos es tan difícil hablar de la muerte?

La muerte ante la tecnología.

Los avances de la tecnología y el conocimiento médico encaminaron sus esfuerzos a prolongar la vida; pero con este noble fin también se empezó a ver a la muerte como un fracaso; se le convirtió en una enemiga de la modernidad a la que hay que combatir, hecho que se ha agudizado con los años.

“En un mundo de hechos - explica Paz - la muerte es un hecho más. Pero como es un hecho desagradable, un hecho que pone en tela de juicio todas nuestras concepciones y el sentido mismo de nuestra vida, la filosofía del progreso pretende escamotearnos su presencia. En el mundo moderno todo funciona como si la muerte no existiera. Nadie cuenta con ella. Todo la suprime: las prédicas de los políticos, los anuncios de los comerciantes, la alegría a bajo precio y la salud al alcance de todos que nos ofrecen hospitales, farmacias y campos deportivos”. En última instancia si se llega a pensar en ella se considera que la buena muerte es la inmediata e inconsciente, sin molestar a nadie y sin sufrir.

A fines del siglo XIX menos del 20% de los estadounidenses moría en hospitales y hacia 1990 más del 60% murió en estas instituciones y asilos. Esto es síntoma de la actitud que tiene la sociedad actual ante la muerte. Es cierto que los hospitales cuentan con las condiciones de higiene, el equipo técnico y humano para que una persona supere la enfermedad y el dolor, pero cuando se sabe que no hay remedio alguno que sane el paciente, muchas veces acudimos al hospital porque no podemos aceptar la muerte inminente de un ser querido y no sabemos cómo responder a sus inquietudes y a nuestros propios temores.

Esta actitud no elimina ni disminuye la angustia que provoca el enfrentamiento con la muerte, cuando ésta se presenta no reconocemos nuestros sentimientos ni tenemos respuestas a los cambios que conlleva²⁵.

Morir en el hospital.

El hospital es hoy el lugar de la muerte “normal” La gran mayoría de la gente muere hoy en clínicas o en instituciones similares, la primera comunicación de un diagnóstico a vida o muerte se da muy frecuentemente en el hospital

Después de una investigación que se realizó, la mayoría de los encuestados llegó a la conclusión de que una muerte digna no es posible en el hospital.

Los moribundos son tratados hasta poco antes de su muerte en una terapia intensiva que, a parte de costosísima, los tratamientos son agobiantes, en donde la mayoría de las ocasiones no se les permite a la familia estar al lado del moribundo, aunque no se vea ningún motivo razonable para ello, se dan casos en que el moribundo es atado al lecho con correas,

²⁵ Ríos Myriam. Op. Cit.

cuando está muy inquieto. Estos hechos hieren la dignidad del moribundo, y hieren a la vez la dignidad de los médicos, y de las enfermeras que cuidan del moribundo²⁶.

Morir con humanidad.

El hablar de la muerte nos permite la posibilidad de participación, de elegir cómo queremos vivir y cómo queremos morir; nos da la oportunidad de fortalecer las relaciones que tenemos con los otros, de dejar un legado claro y de planear, para evitar a nuestros familiares discusiones o decisiones conflictivas.

Informar a mantener en la ignorancia a una persona que padece una enfermedad incurable es una disyuntiva que se presenta con la negación de la muerte.

Se teme lastimar a un ser querido, pero ¿Cómo sabemos lo que él desea? ¿Podemos elegir por él en aras del cariño? Cuando se oculta la verdad se quita la posibilidad al enfermo de decidir si quiere seguir luchando o si prefiere asegurar las mejores condiciones de vida posibles para el tiempo que le queda. Generalmente los familiares recurren a palabras esperanzadoras para evitar que éste se enfrente a su muerte; pero la relación humana pierde claridad porque se interpone una mentira y al final queda un vacío donde no hubo despedida ni tiempo de arreglar los asuntos pendientes.

Es común que los enfermos cuya muerte está próxima sean tratados como objetos de cuidados y no como personas. Olvidamos que lo que mantiene vivo a un ser humano es el afecto, la ternura, la posibilidad de ser escuchados y comprendidos.

Tal vez éste sea el momento cuando más se necesita de compañía, de poder hablar y ser escuchado. Entonces, quizá, el perfecto morir sea poder continuar siendo lo que se fue hasta el último momento, un ser humano.

Hoy se está buscando una forma más humanizada de morir, lo que implica poder optar por menos intervención médica; morir en casa, sin dolor y consciente hasta el final. Morir con curiosidad, esperanza, fascinación, valor y rodeados por los que queremos²⁷.

Concepto de muerte adecuada o apropiada.

- a) Ausencia de sufrimiento.
- b) Persistencia de las relaciones significativas para el enfermo.
- c) Intervalo para el dolor permisible.
- d) Alivio de los conflictos restantes.
- e) Ejercicio de opciones y oportunidades factibles.
- f) Creencia en la oportunidad.
- g) Consumación de los deseos predominantes y de los instintivos.
- h) Comprensión de las limitaciones físicas.
- i) Todo esto enmarcado dentro del ideal de cada ego.

²⁶ Mittag Oskar. Op. Cit. pp.56-59.

²⁷ Ríos Myriam. Op. Cit.

j) Una buena Muerte es aquella con la que los sobrevivientes puedan vivir²⁸.

El acercamiento con el enfermo en fase terminal presupone no solamente una atención a sus síntomas, sino todo un acercamiento espiritual, una comunicación interpersonal y un respeto a las creencias y valores del enfermo y su familia²⁹.

El proceso de morir de Elisabeth Kübler-Ross.

Se han publicado trabajos científicos sobre el tema de la muerte y la agonía de filósofos, teólogos, sociólogos, psicólogos y médicos, desde puntos de interés muy diferentes. No existe una legitimidad o regularidad del morir³⁰.

Los trabajos más conocidos son los de la Dra. Norteamericana Elisabeth Kübler-Ross, considerada iniciadora de la Tanatología en todo el mundo, en 1965 desarrolla todo un trabajo de investigación con los moribundos que desearan hablar sobre su muerte. Sus investigaciones la llevaron a profundizar en las expectativas y sentimientos de quienes vivían el proceso de muerte y constituyeron una apertura hacia una mejor comprensión del proceso de morir en el ser humano³¹.

De acuerdo con sus experiencias la asimilación psíquica de la muerte por todas las personas pasa por cinco fases:

Primera fase: Negación y aislamiento.

“No, yo no, no puede ser cierto”

En esta primera fase de la negación el paciente intenta alejar de sí el conocimiento de que padece una enfermedad, que lo conducirá a la muerte, trata de convencerse que todo fue una equivocación del médico o que “con toda seguridad no puede tocarle a él” Esta tendencia a no querer admitir puede ser especialmente fuerte, cuando la ilustración sobre la gravedad del padecimiento se realiza de una manera directa y con escasa sensibilidad o simpatía³².

Aparece como resistencia inicial, pero no es raro que se manifieste a lo largo de la enfermedad. El diálogo con el enfermo dependerá de lo que éste quiera hablar, de cuándo quiera hacerlo y de cuánto quiera comunicar. Posiblemente en esta etapa, el enfermo querrá hablar sobre la Muerte. Posteriormente aparecerá el aislamiento: Hablará de su salud y de su enfermedad, de su muerte y de su vida, afronta la muerte pero persiste la esperanza³³.

Para el manejo de la negación de tener que morir Kübler-Ross destaca que tal rechazo no puede romperse desde afuera, se debe acentuar la disposición a conversar abiertamente con

²⁸ Dr. Reyes Zubiría Luis Alfonso. Op. Cit.

²⁹ Idem. pp.56.

³⁰ Mittag Oskar. Op. Cit. pp.40-52.

³¹ Dr. Martínez Arronte Felipe. “Tanatología una Lección de la vida” pp.2.

³² Mittag Oskar. Op. Cit.

³³ Dr. Reyes Zubiría Luis Alfonso. Op. Cit. pp.77-83.

el enfermo acerca de la realidad cruel y de la muerte esto les ayuda a rechazar sus propios miedos³⁴.

Segunda fase: Rabia o ira.

¿Por qué yo? ¿Por qué a mí?

Esta es una fase difícil de afrontar tanto para la familia como para el personal del hospital, la ira se proyecta contra todo y contra todos. Pocas personas se ponen en lugar del paciente y no nos preguntamos de donde viene tanta rabia³⁵.

Aquí el paciente se llena de sentimientos de cólera, irritación, resentimiento, envidia y amargura, “¿Porque precisamente yo?” Es una pregunta frecuente en esta fase, en donde confluyen el desamparo y la queja amarga contra el destino.

Hay que hacerle entender a la persona que en efecto es cruel tener que morir, mientras otros pueden continuar viviendo, y que su reacción es profundamente comprensible y este puede superar sus sentimientos de cólera y envidia porque descubren que el otro no tiene que ocultar la crueldad de la muerte, sino que entiende lo difícil que es morir³⁶.

Cuando los pacientes estén pasando por esta fase, debemos darle respeto, comprensión, parte de nuestro tiempo para que poco a poco vaya disminuyendo su ira, así lo haremos sentir un ser humano valioso, verá que nos preocupamos por él y tratará de funcionar a su más alto nivel posible.

Tercera fase: Regateo o pacto.

“Si me porto bien toda la semana, ¿Me darás el permiso?

Si no pudimos afrontar nuestra triste realidad en un principio y nos enojamos con Dios y con todo el ser viviente, a lo mejor podamos llegar a un acuerdo que posponga la inevitable³⁷.

Esta fase dura a menudo muy poco y desemboca enseguida en una fase de depresión. El enfermo incurable no desea ya vivir largos años sino que espera simplemente vivir la mañana siguiente³⁸.

Cuarta fase: Depresión.

Cuando el desahuciado ya no pueda seguir negando su enfermedad, ni sostener su rabia, empezará a tener la sensación de una gran pérdida. No es posible pedirle al enfermo que no esté triste, está a punto de perder todo lo que quiere y a todos los que ama. Se le debe facilitar que exprese su dolor porque entonces le será más fácil llegar a la aceptación final³⁹.

³⁴ Mittag Oskar. Op. Cit.

³⁵ Dr. Reyes Zubiría Luis Alfonso. Op. Cit.

³⁶ Mittag Oskar. Op. Cit.

³⁷ Dr. Reyes Zubiría Luis Alfonso. Op. Cit.

³⁸ Mittag Oskar. Op. Cit.

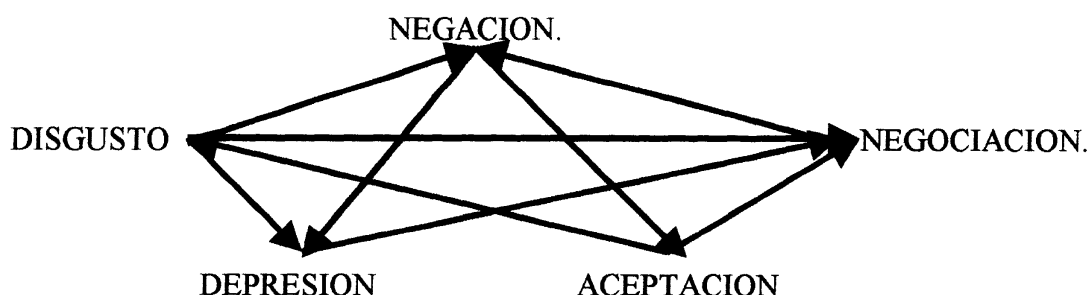
³⁹ Dr. Reyes Zubiría Luis Alfonso. Op. Cit.

La fase de depresión representa para el enfermo un camino para prepararse a la pérdida inminente de todas las cosas que son queridas y para aceptar internamente su propio destino, la Dra. lo califica de luto anticipado. A esto se suman sentimientos de culpa por dejar a la familia desamparada o de agravar su dolor anímico o la conciencia de negligencias y faltas, supuestas o reales que ya no se pueden reparar.

Quinta fase: Aceptación

Ella describe esta fase como un último descanso antes del largo viaje de la muerte y la distingue de un abandono resignado y sin esperanza. Los enfermos muestran a menudo una singular expresión de serenidad y paz llena de dignidad humana. Y afirma que en la práctica todas las personas pueden alcanzar ese estado con sólo que los médicos y el personal asistencial las acompañen de una manera conveniente⁴⁰.

Los pacientes sufren una serie de reacciones emocionales frente a una enfermedad terminal. Hace diez años, se pensaba que sus respuestas seguían una secuencia ordenada. Ahora se sabe que los pacientes terminales muestran varias respuestas distintas, a veces contradictorias, en el transcurso del mismo día o incluso de la misma conversación. Estas reacciones emocionales son complejas y variadas⁴¹.



Pronto el modelo de las fases de Kübler- Ross se convirtió en parte integrante de la formación de médicos, enfermeras, asistentes sociales, teólogos y psicólogos. No somos más que acompañantes en el camino del tránsito de la vida a la muerte, esto debería hacernos modestos⁴².

⁴⁰ Mittag Oskar. Op. Cit.

⁴¹ Opiniones Actuales en torno al Dolor Crónico Asociado al Cáncer. "Esperanzas y temores del paciente con Dolor Crónico Asociado al Cáncer" pp.7.

⁴² Mittag Oskar. Op. Cit.

CAPITULO 3.

CALIDAD DE VIDA.

Concepto de calidad de vida.

Conjunto de condiciones bajo las cuales vive un individuo. Para emitir un juicio sobre si esa vida tiene buena calidad, esas condiciones deberán ser primero aceptadas y en segundo, deberán ser satisfactorias.

Una buena calidad de vida se da cuando el individuo puede realizar sus funciones, lo acepta de buen grado y recibe de ellas satisfacción en diversas áreas⁴³.

Calidad de vida para el paciente con cáncer.

Conservar la calidad de vida del paciente se ha convertido en una de las principales metas del tratamiento para el cáncer. Esto es, por una parte, resultado de un entendimiento más fundamental y compasivo del paciente y de sus requerimientos. Por otra parte, es también resultado de nuestra capacidad (recientemente aumentada) para satisfacer esos requerimientos a través, por ejemplo, de la provisión de una analgesia adecuada y de asegurarse de que “el tipo de vida en el poco tiempo que le resta al paciente es... más importante que su duración exacta”.

De entrada puede parecer inusual hablar de la “calidad de vida” en relación a un paciente cuyo lapso de vida se mide en meses o incluso en semanas. La noción de calidad de vida se desarrolló originalmente para describir cambios a más largo plazo que tenían lugar en la vida de los pacientes que padecían enfermedades crónicas que no eran, por lo general, fatales. Sin embargo, si reflexionamos al respecto, el problema de la calidad de vida se torna una cuestión más importante cuando la vida es corta.

El paciente con cáncer lleva consigo un conjunto de expectativas acerca de lo que será el resto de su vida, esperanzas de que no este llena de dolor y desesperación; temores de que probablemente será así. Actualmente, se está empezando a ver que la mayor parte de los profesionales de la salud se centran en responder estas expectativas, y en mantener la calidad de vida tanto tiempo como sea posible, incluso en la fase terminal⁴⁴.

Cuando el tratamiento afecta al organismo disminuyendo o anulando alguna función vital o produciendo una mutilación o una deformación visible ¿Qué sucede con los pacientes? ¿Qué tanto afecta su calidad de vida?

Un triunfo de la terapéutica, podría ser un brillante galardón a la destreza y al conocimiento, pero puede ser un rotundo fracaso humano. ¿Debe prolongarse una vida cambiando tiempo por miseria?.

⁴³ Dr. López Rodríguez Armando. “Oncología y Vida” pp.126-128.

⁴⁴ Opiniones Actuales en torno al Dolor Crónico Asociado al Cáncer. Op. Cit. pp.3.

El cáncer puede cada vez con menor frecuencia condenar a un individuo a morir. Pero la terapéutica puede condenarlo a vivir⁴⁵.

Areas para determinar la calidad de vida.

Para determinar la calidad de vida de una persona, es necesario evaluar las siguientes áreas:

- Intelectual: Es el grado de preparación (educación que tiene el individuo).
- Física: Alimentación, descanso, ejercicio, evitar el estrés.
- Emocional: Seguridad, confianza.
- Espiritual: Vida espiritual.
- Familiar: Relación de la pareja, los padres, hijos y familiares.
- Social: Formando parte de una sociedad (no aislarse).
- Económica: Tener la aportación suficiente para cubrir sus necesidades básicas.
- Laboral: Contando con un empleo o actividad ocupacional (sentirse útil).

Así al evaluar las circunstancias que le rodean a una persona son satisfactorias. La persona sentirá que su vida es de calidad.

El derecho de morir con dignidad.

Cada quién interpreta a su manera el derecho de morir dignamente, al igual que cada uno de nosotros es libre para elegir el momento de su muerte... siempre en casos en los que no hay remedio y se han agotado todas las posibilidades. Es impresionante la legión de grandes teólogos, moralistas y médicos que han expresado su opinión contra la prolongación inútil del sufrimiento.

El poder mover piernas y brazos, desplazarnos a voluntad, atender a nuestras necesidades y disfrutar el aire de la mañana. Eso es calidad de vida. Si no se fuera capaz ni siquiera de retener la orina el tiempo conveniente, si el dolor lo retorciera de día y de noche, si supiera que el fin próximo era una certeza y que usted se había convertido en una grave carga emocional, física y económica para toda su familia. ¿Es calidad de vida?

La ética indica que, aunque el enfermo ya no pudiera expresar su opinión, **SE RESPETE SU VOLUNTAD.**

Aunque el paciente terminal no tenga dolores, estando ciento por ciento desahuciado por sus médicos, no tiene calidad de vida: No puede ejercer sus actividades normales, su

⁴⁵ Dr. López Rodríguez Armando. Op. Cit.

profesión, su oficio. No tiene vida de pareja y el amor que abonó en su familia ya sólo sirve para hacer sufrir a sus seres queridos y el sufre doblemente, por su propia impotencia, su incapacidad para ir al baño, a veces hasta para cambiar de posición en la cama a la que estará atado por el resto de sus días. Si de alguna manera logra adaptarse, ¡Debe conservar la vida que le quede hasta el último instante!.

La vida es maravillosa cuando podemos valernos por nosotros mismos, dar y recibir amor, alcanzar metas, tener triunfos y también fracasos⁴⁶.

El tratamiento paliativo constituye la única opción realista para la mayoría de los enfermos terminales, pero son relativamente escasos los recursos destinados a los mismos.

Podría mejorarse la calidad de vida del enfermo con conocimientos actuales de cuidados paliativos, el cual frecuentemente se descarta o se considera como desperdicio, en comparación a otras opciones de tratamiento.

El cuidado paliativo tiene por objeto mantener o mejorar la calidad del enfermo que padece una enfermedad incurable, y sus resultados pueden evaluarse mediante la medición de la calidad de vida. Si bien el punto de partida de dicha evaluación es arbitraria, en la medición se debe evaluar la reducción del sufrimiento (malestar) y los cambios que ocurren en relación a los sentimientos positivos y a la felicidad (bienestar).

Aunque el carácter subjetivo de estas mediciones en la mayoría de los casos, limita su empleo, algunas escalas recientemente ideadas ofrecen un alto grado de confiabilidad. Entre los componentes que se evalúan se incluyen por lo general los síntomas físicos, el desempeño, el estado psicológico y la interacción social. Sin embargo es importante que todos los métodos de evaluación de síntomas y calidad de vida tengan validez en diversos ambientes culturales⁴⁷.

⁴⁶ Gutz Maribel. "Libertad para Morir" pp.23-32.

⁴⁷ Dra. Allende Pérez Silvia. Op. Cit.

Escala de Karnofsky.

Habilidades del Paciente	%	Definición.
El paciente es capaz de llevar una vida normal.	100	Efectúa actividades sin ayuda. No existe evidencia de enfermedad.
	90	Es capaz de llevar una vida normal. Presenta datos de enfermedad.
No requiere de cuidados especiales	80	Realiza actividad normal con esfuerzo. Presenta datos de enfermedad.
Incapacidad para trabajar.	70	Puede cuidar de sí mismo. Es incapaz de trabajar o efectuar una actividad normal.
Vive en su casa.		
Puede cuidar de su persona.	60	Requiere asistencia ocasional. Es capaz de asistirse el cuidado personal.
Requiere asistencia ocasional.	50	Requiere asistencia considerable. Cuidados médicos frecuentes. Aún es capaz de asistirse personalmente.
Incapaz de cuidarse a sí mismo.	40	Incapacidad. Asistencia y cuidados médicos frecuentes. Incapacitado.
Requiere hospitalización.	30	Puede requerir hospitalización. No existen datos de muerte inminente.
La enfermedad progresa rápidamente.	20	Datos severos de enfermedad. Hospitalización.
	10	Estado agónico.
	0	Muerte.

Estado general de ECOG.

Grado	Definición	Karnofsky
0	Paciente activo capaz de realizar sus actividades sin restricción.	100-90
1	Paciente ambulatorio. Sintomático. Restricción de actividades extenuantes.	80
2	Paciente ambulatorio. Sintomático. Puede cuidar de sí mismo. Incapaz de trabajar.	70-60
3	Paciente sintomático. Cuidado propio limitado. Pasa más del 50% del tiempo en cama.	40
4	Paciente incapacitado. No puede cuidar de sí mismo. Pasa todo el tiempo en cama ⁴⁸ .	30-20

⁴⁸ Dr. Rebolledo Mota j. Federico. Op. Cit. pp.216-217.

Mauricio dice: DERECHO DE MORIR.

Por: Mauricio González de la Garza.

El Sol de México Sección A. pág. 7/2 Julio de 1996.

“Una de las desgracias más humillantes para el ser humano son los hospitales. En un solo lugar, cosa imposible en cualquier domicilio, hay médicos especialistas en barroco, enfermeras, paramédicos, camas electrónicas, rayos láser con ojos que ven lo invisible, quirófanos flotantes, espías electromagnéticos, rayos X cinematográficos, y hasta imagenologías. Todo está listo para intentar salvarle a uno la vida con talento y eficiencia, o en el más aterrador de los casos, para prolongarle la agonía.

Todos estos “milagros” deben maravillarnos. Sin embargo hay algo que con frecuencia se olvida en los hospitales. El hecho de que los enfermos son seres humanos con derecho a la vida pero también con derecho a la muerte. Se hacen operaciones de toda índole. Se quitan y se ponen órganos vitales. Se hacen diálisis, transfusiones, inseminaciones artificiales, se opera con ultrasonido y como chupacabras acaban con las panzas vergonzantes.

La medicina moderna es milagrosa en todo, menos en el respeto a la voluntad personal. Los médicos están enseñados a prolongar la vida hasta lo imposible. Para ello convencen a los pacientes de que lo mejor es vivir a costa de lo que sea, si los pacientes no aceptan ese principio entonces se abusa de la autoridad que les otorga la ciencia. Se les debilita la voluntad, se les vence la sensatez y los hunden en la nada. Ni Jean Paul Sartre en su *Ser y la Nada* donde habla de la “cosificación”, explica los grados de despersonificación, de arrebato de la voluntad, del ninguneo al que un paciente puede quedar expuesto en un hospital.

Todo desde luego con la mejor voluntad del mundo. No hablo de sadismo. No. Hablo de un nuevo enfoque hacia la vida y un olvido de respeto a la muerte. Si a mí me da un paro cardíaco. Pido, exijo, solicito, suplico que obedezcan a la naturaleza. Que dejen a mi corazón y que el cuerpo obedezca las leyes a las que, como ser humano, está sometido. Morir no es un delito. Vivir a fuerza, por medio de artificio, de choques eléctricos, como estadística triunfante, es un atentado. Un homicidio a la muerte. No hablo de eutanasia, sino del respeto a morir con dignidad.

Lo perverso de la medicina moderna es la criminal intensión de prolongar espantables las agonías, arrebatarle al ser humano el derecho a morir con dignidad. Nadie debe existir como momia, o como experimento de laboratorio. La naturaleza es sabia. Un individuo tiene su dosis de vida. Cambiar la vida por agonía es un crimen ecológico. En casos así, no debe haber ni transfusiones.

La medicina moderna ha convencido a los familiares de que la vida debe prolongarse hasta donde la ciencia de. Si se atreven a discrepar le mueven culpas, les hacen sentir que en sus manos está la vida y la muerte de su ser querido, que la vida artificial es lo único moralmente aceptable. Lo acusan aunque sea con la mirada de ser un miserable asesino. Un avaro, un enemigo de la vida. A Sócrates nadie lo resucitó. A Jesús nadie le hizo transfusiones de sangre. Un ser humano tiene derecho a morir con dignidad. Ese derecho lo reclamo para mí. Y le pido, lector, que si alguna vez se entera de que me quieren conservar

vivo con aparatos, vaya en mi nombre y proteste. Si llego a tener una enfermedad mortal que obedezcan a la naturaleza. *Acepto lo que permita vivir con dignidad, pero ni agua para que me prolongen la agonía. Quiero morir soñando el cielo*⁴⁹.

Derechos del enfermo terminal.

Tengo derecho:

- De ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- De mantener una esperanza, cualquiera que sea esta esperanza.
- De expresar a mi manera mis sentimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- De obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- De no morir solo.
- De ser liberado del dolor.
- De obtener respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
- De no ser engañado.
- De recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- De morir en paz y con dignidad.
- De conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- De ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de brindarme algunas satisfacciones ayudándome a enfrentarme con la muerte.
- De que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte⁵⁰.

⁴⁹ Dr. Rebolledo Mota J. Federico. Op. Cit. pp.43.

⁵⁰ Enf. Mendoza Suárez Nélida María. Op. Cit. pp.85.

CAPITULO 4.

PACIENTE TERMINAL.

Definición de estado terminal.

Es la suma de los acontecimientos previos a la muerte que representan el deterioro progresivo y generalizado del organismo y sus funciones en todos los ordenes que nos determinan y cuyo fin último es la muerte del individuo.

Considerando que estos fenómenos estarán comprendidos dentro de un período aproximado de 6 meses.

La Asociación Mexicana de Tanatología considera el estado terminal dentro de un periodo aproximado de 2 años tomando en cuenta el conocimiento de las condiciones que determinaran que la muerte se suceda dentro de ese lapso.

Saber que un paciente se encuentra en estado terminal, requiere del conocimiento de los fenómenos y condiciones que lo provocan. Es mediante el ejercicio diagnóstico y el establecimiento de un pronóstico integral que se puede ascender al manejo sistematizado de estos fenómenos.

Definición de paciente en estado terminal.

Es aquel paciente que presenta daño o insuficiencias orgánicas múltiples y progresivas que no responde a la terapéutica en forma suficiente y adecuada y que lo llevará directamente a la muerte en un periodo aproximado de 6 meses sin descartar la falla aguda que acorte este periodo. O bien de que se presenten las prerrogativas que la ciencia y sus avances abran como probabilidades de recuperación.

Es muy difícil franquear los bloqueos que nos asaltan al tratar de entender el estado terminal. Reconocer dicho estado, debe estar más allá de la simple comprensión de un diagnóstico multifactorial con trastornos sistémicos que quedan fuera de nuestro alcance. Es necesario ampliar el enfoque hasta concebir al ser humano integral y de una manera que se contenga en lo simple y propiamente humano, reconociendo como humano tanto al que va a morir, como aquellos que conforman el grupo. Es responsabilidad de todos reconocernos frente al otro. Tarde o temprano, nuestra condición será la de ser pacientes y requerir de la intervención de los demás con o sin nuestra voluntad para enfrentar el devenir. Para ello es necesario saber ¿Qué es un paciente? Y hasta donde la intervención de propios y extraños puede insidir en la conciliación de su estado.

El paciente.

Paciencia: Capacidad de padecer o soportar molestias sin rebelarse.

Paciente: Ser humano que está “sometido” a tratamiento médico, de donde:

Ser paciente: Es padecer y someterse a tratamientos médicos soportando molestias sin revelarse.

Todos por principio somos seres humanos. Nos definen e identifican nuestro ser y nuestro que hacer. Podemos utilizar cualquier calificativo que nos distinga entre aquellos con los que compartimos la vida y en la medida de lo posible, la libertad de vivirla. Pero... si por alguna razón llegamos a padecer alguna enfermedad, nos convertimos automáticamente en un “paciente”.

Ser paciente parece calificarnos como algo ajeno a todo lo que somos y que hemos sido. Si además le agregamos, el apellido de terminal, entonces, automáticamente hemos dejado de existir, aunque todo a nuestro alrededor se mueva en función de nosotros mismos.

Un paciente por definición, es aquel que se somete a los tratamientos médicos. Se somete. Efectivamente, su estado de enfermo lo coloca en condiciones de sometimiento, lo que no implica, el no poder ejercer su voluntad, de hecho la ejerce, aunque por definición parece haberla perdido. Este sometimiento es voluntario, no sólo ante el personal de la salud, sino también frente a sus familiares o el grupo de su conjunto y suelen transponer la tabla de valores del individuo actuando entonces desde su perspectiva, sujetando a la propia escala de valores al individuo ahora, sujeto en su condición de paciente.

De primera intención esto no parece ser tan grave, pero necesariamente significa, una pérdida de la identidad. Tanto, que es lo que lleva al equipo de salud, sea en las instituciones gubernamentales o instituciones privadas, a tratar al paciente como un número de cama, o tal vez con el número de cuarto o de cuenta. Se refieren al paciente por la enfermedad que padece. Esta situación de pérdida de identidad traerá por consecuencia que, las decisiones sobre lo que se haga o deje de hacer, serán tomadas por los otros, sobre la enfermedad que padece, bien sea por los médicos, bien por los familiares. Sometidos como pacientes, no se alcanza a ver hasta donde la voluntad queda a merced de las circunstancias y hasta donde su libertad queda coartada.

Parece obvio que el dolor por sí mismo deja al paciente a merced de que le pase cualquier cosa. Motivo por lo que intervienen los familiares en la toma de decisiones, sobre el qué, o quién tiene la “gracia” de resolver el problema. De un momento a otro se ve envuelto por un manto de sobreprotección.

La inminencia de una complicación se agrega a la angustia preexistente y sus familiares, no sólo no la perciben, sino le transmiten la suya. La ven y la interpretan como una mayor debilidad y por lo tanto está desprotegido. Acto seguido, aumenta la sobreprotección, se agregan más miembros de la familia, otros médicos, o bien lo llevan al hospital. A la angustia se agrega la incertidumbre de no saber a ciencia cierta que está pasando. Tal vez aquí en el hospital le expliquen; pero nada. Se le somete a los estudios de laboratorio y gabinete mismos que no se le informan los resultados. Aumenta la incertidumbre y reafirma la angustia y con ello los afectos se convierten en efectos psicosomáticos en varios aparatos y sistemas. Se hacen evidentes más trastornos, lo que requiere de más estudios. Los familiares, ignorantes asimismo de lo que pasa, dudan y esperan que el médico les aclare la situación.

No podemos ni debemos seguir esperando, sometidos a que los demás decidan por nosotros. Solo así podremos entender que la vida exige una responsabilidad y que es vivirla hasta sus últimas consecuencias. Es una contradicción en nuestra cultura el que a mayor conocimiento mayor dependencia. La libertad está en sabernos, pero parece, por la estructura de la educación actual, que en la ignorancia se encuentra el “no dolor” y por lo tanto, debemos ignorar lo que nos pasa. Nada más falso y nada más incierto⁵¹.

Necesidades físicas del paciente en fase terminal.

La agonía es ese periodo, como lo define Gray, que puede estar cargado de dolor, deterioro corporal y angustia mental. Es el camino por el que se viaja hacia el no ser, que es la muerte, si le quitamos a ésta su sentido de trascendencia. Por esta razón, el enfermo en fase terminal tiene muchas necesidades. Entenderlas y saber ayudarle, es hacerle su muerte amable, llena de paz y serenidad.

Gray enuncia las siguientes necesidades fisiológicas del enfermo en fase terminal:

- I. La sensibilidad, los movimientos y los reflejos, los empieza a perder el enfermo por las piernas y los pies.
- II. Al parecer una abundante sudoración, señal del deterioro de la circulación periférica, la piel se enfría. Sin embargo, la temperatura del organismo aumentará.
- III. Conforme pasa el tiempo, el moribundo va perdiendo tanto la visión como la audición. Sólo ve lo que está muy cerca y oye nada más lo que se le dice directamente.
- IV. Aunque vaya disminuyendo su sensibilidad, el enfermo siente la presión. Si a él le gusta, tóquelo. Pero habrá que saber si a él le place.
- V. La presencia del dolor físico puede ser continua a lo largo de todo el proceso agónico. Hay que curarlo.
- VI. Con frecuencia, el enfermo permanece con plena conciencia casi hasta el final. Lo que significa que, hasta el final, hay que brindarle un cuidado holístico total: Biofisiológico, psicológico, emocional, social, afectivo, místico, religioso y espiritual.

Necesidades psicológicas del paciente en fase terminal.

El paciente sufre diferentes pérdidas, muy dolorosas para él. Estas son principalmente:

- I. Pérdida de salud: la primera y más obvia. Lo que ya no es tan manifiesto, son las consecuencias necesarias por esta pérdida: El enfermo pierde también su seguridad, incluyendo quizá la que da la esperanza, ya que su futuro le es incierto; pierde su tranquilidad, hasta económica en muchos casos; pierde su estabilidad, también emocionalmente hablando; pierde su autonomía, es decir, se vuelve una persona dependiente de todos y para todo; y llega a perder su capacidad de decisión, por más que se trate de su propia vida.

⁵¹ Dr. Rebolledo Mota J. Federico. Op. Cit. pp.38-41.

- II. Pérdida de libertad: libertad de movimientos, ya que por el gran debilitamiento que padece no podrá moverse aunque esté llagado por no cambiar de postura; también perderá su libertad de pensar: La mezcla de emociones que sufre lo obligará a pensar siempre en una misma dirección; perderá su libertad de privacidad, aunque sea el protagonista del drama.
- III. Pérdida del cuerpo: lo pierde como aliado, como su amigo. Desde el momento que comenzó el proceso degenerativo, consecuencia de la enfermedad terminal, su cuerpo se convierte en el enemigo actual y en un obstáculo para su autorrealización. Para muchos pacientes esto reviste la mayor importancia: Hasta se apenan de que alguien vea su deterioro físico.
- IV. Pérdida de la imagen propia: Ante el deterioro físico aparece la pérdida de autoestima, principio de una depresión que puede ser muy profunda. Con la depresión el paciente sufre también pérdida de afectos, ya que se negará a toda relación afectiva y se llenará de rabias y de culpas.
- V. Pérdida de la paz interior: Porque, ante la cercanía de su muerte, el moribundo comenzará a hacer un autoanálisis de su vida y, si no se le ha ayudado en todas sus pérdidas, el saldo será negativo para él.

Miedos del moribundo.

- I. Miedo a lo desconocido.
- II. Miedo a la destrucción: La destrucción del cuerpo en el proceso de putrefacción.
- III. Miedo a la soledad: Desde el momento mismo de la hospitalización se aparta al enfermo del resto de sus amigos y familiares. El aislamiento y la privación del contacto humano llevan rápidamente a una fuerte depresión.
- IV. Miedo de perder el cuerpo: Sentido psicológico de la pérdida del Yo. Si perdemos el Yo, perdemos todo.
- V. Miedo a perder el autocontrol: Cada día que pasa y que la enfermedad se agrava, va creciendo la dependencia. Parece que no tiene derecho alguno a hacer la más mínima decisión sobre su vida.
- VI. Miedo al dolor: No es solamente miedo al dolor físico, sino miedo a estar viviendo de sufrimiento en sufrimiento y de que la situación se torne inmanejable.
- VII. Miedo de la pérdida de identidad: Surge como resultado del vacío del contacto humano. En muchos hospitales (y muchos médicos y enfermeras), se ven “casos muy interesantes” o simplemente “expedientes”, pero no personas enfermas.
- VIII. Miedo de regresión del Yo: Representa quizá la última lucha. El Ego pelea constantemente contra la regresión dentro de su pérdida del Yo.

Lo que significa que todo enfermo, todo ser humano, necesita morir con dignidad. No por algo el acto de morir es el último en la vida de las personas y el más trascendente e importante de todos⁵².

⁵² Dr. Reyes Zubiría Luis Alfonso. Op. Cit. pp.127-136.

CAPITULO 5.

EL DOLOR.

El dolor en el paciente terminal.

A pesar del progreso obtenido en la Quimioterapia, Radioterapia y en otros tratamientos, especialmente oncológicos, el tratamiento del dolor continua siendo un problema difícil de solucionar.

En estos últimos años, ha habido importantes avances en el conocimiento de los aspectos conceptuales y prácticos del tratamiento del dolor, esto ha repercutido en un mejor manejo de los pacientes⁵³. No toda forma de morir es necesariamente dolorosa a nivel físico⁵⁴.

El dolor es una experiencia totalmente subjetiva. Es lo que el paciente dice que es. Dado que tiene un componente afectivo, no es necesario que su intensidad se relacione con la gravedad de la enfermedad subyacente. Lo que subjetivamente se siente, no depende sólo de la lesión, sino también de las expectativas del paciente, del significado del dolor para él, de su estado de ánimo y de otros varios factores⁵⁵.

Robert G. Twycross (Médico Consultor, Sir Michel Sobell House, Hospital Churchill, Oxford) ha señalado que una de las razones más importantes por las que los médicos y las enfermeras fracasan en aliviar el dolor, es la dificultad para apreciar que el dolor no es simplemente una sensación física, sino que es una combinación tanto de la percepción de la sensación como de la respuesta emocional del paciente ante ella. Por lo tanto, el umbral al dolor de cada individuo variará dependiendo del estado de ánimo y de otros factores no farmacológicos. La fatiga, el aburrimiento y el aislamiento mental disminuyen el umbral, mientras que la simpatía, las diversiones y la compañía lo elevan⁵⁶.

El dolor, para el paciente con una enfermedad terminal tiene un significado: Por lo general que su padecimiento está empeorando y que la muerte está próxima. El dolor crónico incesante es agobiante y desmoralizador y puede estar acompañado de pérdida del apetito, náusea y depresión⁵⁷.

Las manifestaciones de dolor varían de una cultura a otra y el conocimiento de estos patrones culturales pueden ayudar a determinar con precisión el dolor que experimenta cada individuo. Los estereotipos culturales son peligrosos cuando se aplican en forma automática a un individuo, sin embargo, el conocimiento de las diferencias culturales puede alertar a los profesionales de la salud acerca de las diferentes formas en que cada individuo y su respectiva familia expresen el dolor⁵⁸.

⁵³ Rodríguez López M. J. "Dolor Intratable en Medicina Paliativa" pp.35-39.

⁵⁴ Sherr Lorraine. Op. Cit. pp.228-229.

⁵⁵ Sherr Lorraine. Idem. pp.9-10.

⁵⁶ Sherr Lorraine. Idem. Exp.54.

⁵⁷ Sherr Lorraine. Idem. Exp.55.

⁵⁸ Sherr Lorraine. Op. Cit. Idem. Exp.54.

Para la mayor parte de los moribundos y de sus familias, el miedo a unos dolores insoportables en el estado final de una enfermedad constituye una de las preocupaciones más grandes. De ahí la enorme importancia que reviste el tratamiento del dolor, y junto con el dolor físico están la dimensión social, la psíquica y la espiritual del mismo.

- La dimensión social del dolor se refiere a la separación.
- La dimensión psíquica significa tener limitada la oportunidad de llevar a término una serie de cosas inacabadas. Aquí entran los sentimientos de culpabilidad.
- A la dimensión espiritual del dolor pertenecen los dolores provocados por las preguntas acerca del sentido de la vida y la muerte propias.
- Y a la dimensión corporal del dolor pertenecen las cuestiones de terapia farmacológica⁵⁹.

Tratamiento del dolor.

El tratamiento efectivo del dolor en el paciente terminal, exige un exhaustivo examen médico y la obtención de una historia detallada sobre el dolor del paciente.

Después de llevar a cabo esta evaluación del paciente, en ese momento se debe seleccionar el tratamiento adecuado, fármacos, dosis, frecuencia y vía de administración⁶⁰.

El principal medio para controlar el dolor es la analgesia común. Cuando el dolor es crónico, los analgésicos deben ser ingeridos en un horario determinado, y no reservarse para cuando el dolor vuelva. El tiempo que dure el efecto del medicamento es una función del mismo y no del paciente o del dolor⁶¹.

Con frecuencia, el inadecuado control del dolor de los pacientes cancerosos se debe a la renuencia de los profesionistas a prescribir opiáceos ya que los enfermos podrían volverse adictos o por temor a que la tolerancia a ellos pudiera resultar ineficaz en el tratamiento medicamentoso. Una investigación en el hospicio de St. Christopher, en Londres, ha demostrado que la adicción no se manifiesta cuando se usa morfina y heroína para controlar el dolor, y una vez que se ha aliviado el dolor y el miedo a éste se ha disipado, la dosis puede ser reducida a un nivel más bajo⁶².

Escalera analgésica.

La O.M.S., ha recomendado seguir una estrategia gradual en la selección de los analgésicos, basándose, principalmente, en tres tipos de intensidad del dolor: Leve, moderado e intenso.

En el dolor leve recomiendan los AINES, con o sin fármacos coadyuvantes.

⁵⁹ Mittag Oskar. Op. Cit. pp.194-197.

⁶⁰ Rodríguez López M. J. Op. Cit.

⁶¹ Idem. Exp.55.

⁶² Idem. Exp.54.

En el dolor moderado, los opiáceos débiles (como la codeína) con o sin fármacos coadyuvantes.

Y en el dolor intenso, se recomienda la administración de Tramadol y en caso de que no ceda, se debe comenzar la administración de Morfina por vía oral con o sin fármacos coadyuvantes⁶³.

Para medicamentos como la morfina no hay límite excedente que pueda ser administrado. Los incrementos suministrados son progresivos, el aumento en la dosis puede ser continuo hasta que el control del dolor sea óptimo. Cuando el dolor se debe, cuando menos en parte, a la inflamación, será necesario hacer uso de un medicamento antiinflamatorio como la aspirina y de un analgésico puro como la morfina.

Los analgésicos son igualmente eficaces por cualquier vía que se administre; una inyección no es más potente que el mismo medicamento ingerido bucalmente, pero existen algunas razones por las que los analgésicos se administran a través de vías distintas a la bucal⁶⁴.

Si se emplea esta escalera analgésica, se consigue controlar, según los distintos autores, el dolor en alrededor del 80% de los pacientes oncológicos que tienen un cuadro de dolor crónico y con el 20% restante es necesario recurrir a la administración de Morfina por vías distintas a la oral, como puede ser la vía espinal y la vía subcutánea.

Uso de vías alternativas.

Para el uso de estas distintas vías alternativas, existen las siguientes indicaciones:

- a) No deben ser utilizadas nunca como tratamiento de primera línea.
- b) Dolor crónico de origen neoplásico.
- c) Expectativas de vida superiores a las cuatro semanas.
- d) Mala analgesia a pesar de administrarle al paciente altas dosis de Morfina por vía oral.
- e) Aparición de efectos secundarios que desaconsejen la administración de Morfina por vía oral, aún cuando exista una buena analgesia.
- f) Dificultad del paciente a recibir la medicación por vía oral.
- g) Aceptación del sistema por parte del paciente, previamente informado.
- h) Ausencia de obstrucción tumoral del espacio epidural o intratecal.
- i) Pacientes con un nivel de autonomía suficiente.
- j) Ausencia de factores de riesgo o complicaciones sistémicas, tales como sepsis, hipertensión intratecal, infección local en el punto de la punción, coagulopatías, etc.⁶⁵

Mitos sobre la morfina.

Hay muchos mitos que prevalen en relación con la morfina entre personas enfermas y aún entre médicos. Cuando se utiliza en dosis adecuadas en pacientes con dolor, no conlleva a

⁶³ Idem. Exp.53.

⁶⁴ Idem. Exp.55.

⁶⁵ Idem. Exp.53.

la adicción, no interrumpe la respiración ni produce sedación ni confusión severa, excepto en muy raras circunstancias. También es cierto que no acorta la vida de los pacientes. De hecho, existen evidencias de que un buen alivio del dolor puede conducir a una mayor sobrevivencia, así como a mejorar la calidad de la misma.

Aspecto psicológico del dolor.

El aspecto psicológico del dolor del paciente no debe descuidarse nunca. Un paciente que está deprimido, solo y temeroso necesita ayuda y orientación para aceptar su enfermedad. Los medicamentos antidepresivos pueden ser necesarios antes de que su dolor pueda ser controlado. En un nivel más cotidiano, cualquiera que esté aburrido y ansioso puede, con facilidad, volverse introspectivo y absorto en su dolor; la compañía y la diversión a menudo lo hacen estar menos atento a éste. Los seres humanos necesitan comprender lo que les está sucediendo. Un cuerpo médico profesional puede ofrecer explicaciones claras sobre la causa de cada dolor que aqueja al paciente y los motivos del tratamiento que está ofreciendo. Esto puede incluir una explicación del dolor y otros síntomas que no estén relacionados con el cáncer subyacente. Este conocimiento, por sí mismo, puede ser un analgésico eficaz⁶⁶.

La controversia de suspender los tratamientos curativos.

Desistir de algunos intentos médicos para prolongar la vida no significa suspender todo tratamiento. Cicely Saunder ha señalado que “el cuidado terminal es una faceta de la oncología que tiene relación con el control de síntomas en vez de con el control del tumor” y hace referencia a Smithers al sustentar su posición: “Es imperdonable, y rara vez cierto, que no pueda hacerse nada de utilidad”.

Los problemas ocurren porque, a menudo, tanto a los médicos como a las enfermeras se les dificulta continuar esforzándose por curar más allá del límite en el que simplemente ya es difícil y poco factible hacerlo.

El decidir cuándo suspender el tratamiento activo es un problema ético ante el cual no existe una solución fácil, especialmente a medida que la tecnología médica está incrementando la provisión de métodos para prolongar la vida de pacientes gravemente enfermos. La ética médica instruye a restablecer la salud y a mitigar el sufrimiento. El problema surge cuando ambos objetivos entran en lucha.

En estas condiciones, sería conveniente darle a conocer al paciente los tratamientos “alternativos” o “complementarios” para que él tome una decisión.

Otro punto de importancia es el derecho del paciente a rechazar el tratamiento. Algunos médicos ponen en duda el hecho de que el paciente sea capaz de tomar una decisión racional acerca del tratamiento ya que éste no posee el conocimiento médico necesario. La libertad y la autonomía del individuo, esté o no calificado médicamente debe ser

⁶⁶ Idem. Exp.55.

primordial. Cada vez son más los trabajadores de la salud que reconocen esto, y está ya incorporado al código ético de las enfermeras(1979).

Actualmente, el derecho a morir o a rechazar un tratamiento activo no está legalmente definido y las leyes varían de un estado a otro⁶⁷.

El papel de la enfermera en el manejo del dolor.

La enfermera es un miembro clave en el equipo de tratamiento. Y las actitudes en la enfermería han atravesado por un gran cambio en los últimos años. Antes acostumbraba decirse que como la prescripción de medicamentos es una responsabilidad del médico, el papel de la enfermera en el tratamiento del dolor por cáncer debe ser estrictamente limitado. Sin embargo, la profesión de la enfermería ha enfatizado más recientemente que, aun cuando las enfermeras no tienen la facultad de prescribir medicamentos, tiene un papel determinante en el control del dolor. En Estados Unidos, la Sociedad de enfermería Oncológica (ONS) ha publicado un manifiesto sobre el dolor por cáncer que enfatiza las responsabilidades centrales que tienen las enfermeras, tanto en la evaluación como en el manejo de los pacientes con cáncer. Esto podría ser aceptado como una postura profesional a nivel internacional.

Se necesita asumir desde la postura inicial que el paciente con cáncer tiene el derecho de obtener un alivio óptimo del dolor y las enfermeras que los atienden tienen una obligación ética de utilizar todos los medios dentro del rango de la práctica de la enfermería para proporcionarlo.

Inicialmente, esto involucra el esfuerzo de la enfermera por evaluar la magnitud del dolor del paciente y el proporcionar estos datos actualizados de la evaluación a otros colegas. El implementar estos procedimientos de evaluación requiere todavía de una considerable superación en los círculos de las enfermeras. Sin embargo, el problema puede ser simplemente de educación.

Después de realizar la evaluación, los lineamientos de la ONS, llaman a la enfermera a realizar un plan de atención para el paciente. Esto incorpora metas evaluables e involucra técnicas específicas de manejo del dolor. Es la enfermera la que evalúa la eficacia global del régimen. Así que, “las enfermeras son responsables en la implementación y coordinación del plan de manejo del dolor provocado por cáncer”. Y para lograr esta meta, las enfermeras oncológicas ahora se ven a sí mismas involucradas en funciones independientes e interdependientes.

El grado de profesionalismo mostrado por el personal de enfermería al llevar a cabo la atención paliativa puede tal vez ilustrarse mejor con un sistema de atención extendida utilizado para seleccionar pacientes en el Memorial Sloane-Kettering Cancer Center en Nueva York. El equipo de base del hospital proporciona continuidad de atención entre el hospital y el paciente en su comunidad. Arregla visitas a la casa y el hospital, proporciona el contacto entre las enfermeras (y cuando es necesario los médicos) con el paciente.

⁶⁷ Sherr Loraine. Op. Cit. pp.232-234.

Tal vez el punto crucial de este programa es que no está dirigido por médicos sino por una enfermera clínica. Ella actúa como enlace, aconsejando sobre el control de síntomas y ajuste de medicamentos. Y contrariamente a ciertas expectativas, ella es vista por los pacientes, no como un sustituto de un doctor de verdad, si no más bien como un eslabón esencial que asegura la continuidad del cuidado.

El papel de la enfermera está definiéndose continuamente como una disciplina especializada e independiente. Además de monitorear el nivel del dolor del paciente en forma continua, la enfermera está comenzando ahora a tomar una responsabilidad creciente en formular el plan de tratamiento global y verificar que éste se cumpla. Y una responsabilidad especial de la enfermera, no menor que la del médico, es mantenerse al día en cuanto al desarrollo de técnicas, para poder explicar al paciente cómo utilizarlas⁶⁸.

⁶⁸ Opiniones Actuales en torno al Dolor Crónico Asociado al Cáncer. "El Equipo de Tratamiento en el Dolor Asociado al Cáncer" pp.8-11.

CAPITULO 6.

LA FAMILIA.

Medicina paliativa y familia.

La familia es una parte esencial dentro de la Medicina Paliativa, por lo que constituye un foco principal de atención.

La familia puede facilitar o bloquear los esfuerzos del enfermo para adaptarse y soportar la enfermedad. La familia reacciona inicialmente por medio de la compasión que progresivamente se transforma en miedo y angustia.

Cuando la familia se entera del diagnóstico de la enfermedad maligna de uno de sus miembros, inicia un recorrido emocional similar al del paciente que enfrenta la proximidad de su muerte, descrito por Kübler-Ross.

La primera respuesta ante el conocimiento de una enfermedad terminal del ser querido es de shock, aturdimiento e incredulidad; la familia puede vislumbrar en un instante la realidad y presentar una intensa reacción emocional con dolor, rabia, llanto y para poder manejar estos sentimientos tan agobiantes, entra en un período de negación que le ayuda a mantener el control y su integridad emocional.

Algunos inician una búsqueda de errores diagnósticos, recurren a médicos que les nieguen la información, evitan discutir la situación con cualquier persona que pretenda enfrentarlos a la realidad y buscan a aquellos que se alíen con su negación. Otros disocian enfermedad y muerte; aceptan el diagnóstico pero rechazan los pronósticos desesperanzadores y recurren a cualquier elemento que alimenten la ilusión de supervivencia del ser querido.

La familia sufre una seria alteración psicológica y atraviesa por un período de crisis emocional, pues debe afrontar no sólo la enfermedad y la muerte, sino múltiples cambios en la estructura y funcionamiento familiar, en el sistema de vida de cada uno de sus miembros y anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida del ser querido.

La rabia y las protestas se dirigen, en gran parte, al equipo y se manifiestan con quejas frecuentes de malos tratos, desinterés, descuido, con demandas excesivas o con franca hostilidad.

En una enfermedad terminal, los conflictos familiares afloran y pueden influir negativamente sobre la evolución del paciente.

A medida que la familia va encontrando en sí misma fortaleza y mecanismos para ajustarse a la tensión emocional y que el estado físico del paciente se va deteriorando, renuncia a la ilusión de curación y empieza a aceptar lo inevitable de la muerte y a prepararse emocionalmente para ella; en su hogar sus seres queridos constituyen los elementos esenciales para conseguir un apoyo físico, psicosocial y espiritual adecuados, inicia entonces un doloroso proceso denominado duelo anticipatorio por medio del cual empieza a

prever todo lo que tendrá que afrontar ante la muerte definitiva y alivia sus sentimientos de culpabilidad.

Cuando la familia es emocionalmente sana, puede manejar con más facilidad la enfermedad terminal de uno de sus miembros.

Factores que determinan el impacto de la enfermedad.

Cuando se presenta una situación de enfermedad terminal, se presentan un cúmulo de sentimientos, angustias y miedos que no son de una intensidad usual a otras situaciones.

El impacto que la familia recibe está determinado por factores individuales, por la estructura familiar, las relaciones sociales, el tipo de enfermedad y contacto con el equipo.

Factores individuales.

- La edad del enfermo y la de sus familiares. La percepción de enfermedad y muerte es diferente en niños, ancianos o jóvenes.
- Las expectativas y esperanzas tanto del enfermo como la de sus familiares. Si se han destruido o mantenido, pueden provocar mayor o menor rechazo de la situación.
- La personalidad y el carácter de los miembros.
- Las relaciones sociales y laborales. Si existe rotura o distanciamiento de éstas, si se mantiene y cómo.
- Las experiencias de pérdidas y su resolución.

Factores familiares.

- La estructura familiar anterior. Si es una familia con alto sentido de pertenencia al núcleo, la respuesta será muy intensa; si por el contrario, este sentido es escaso, la colaboración familiar será reducida.
- Según el momento familiar evolutivo. Si la familia estaba en equilibrio o en crisis. Si hay algún miembro con problemática no resuelta.
- Naturaleza de las relaciones familiares. Según sean las relaciones y el grado de dependencia entre los miembros y la naturaleza de las tensiones así como su repercusión variarán. Las actitudes son diferentes en función de si el enfermo es el padre (o si éste es el único soporte económico familiar), la madre (pueden verse alteradas las relaciones afectivas, más en el caso de presencia de hijos) o si es un hijo (pueden aflorar sentimientos de culpabilidad, sobreprotección).

Factores sociales.

- Todas las relaciones amplias (vecinales, amigos, etc.)
- Los recursos institucionales o alternativos de la comunidad.
- Las actitudes que culturalmente planean alrededor del proceso de muerte. Dominación e incluso regresión de los sentimientos fuertes, tabúes, aislamiento progresivo, rechazo de la situación en sí.

Proceso patológico.

- La naturaleza de la enfermedad y sus causas. Si se trata de tumores, SIDA, deterioro a causa de la edad (ancianos), etc., el impacto de la enfermedad será completamente diferente.
- El tiempo previsto para la evolución del proceso.
- Los síntomas no controlados. Es necesario el conocimiento por parte de la familia del proceso terapéutico que se sigue así como de las posibles complicaciones (anorexia, vómitos, náuseas) que puedan surgir.

Relación con el equipo.

La actitud del equipo así como el nivel de comunicación que se establece con la familia perfila a aquél como un elemento básico de soporte y referencia. Si el ambiente sanitario se muestra hostil o distante puede potenciar actitudes familiares negativas en torno a la vivencia de la enfermedad o bloquear potencialidades internas de actuación de ésta⁶⁹.

Factores que contribuyen al sufrimiento de las familias.

- Sufrimiento empático con el paciente.
- Duelo anticipado.
- Carga de cuidados:
 - Física.
 - Psicológica.
 - Económica.
- Conflictos.
- Alteraciones psicológicas.
- Problemas existenciales.
- Atención sanitaria deficiente⁷⁰.

Miedo en la familia.

- 1) Al sufrimiento del paciente y especialmente a que tenga una agonía dolorosa.
- 2) A que el paciente sea abandonado y no reciba la atención adecuada en el momento necesario.
- 3) A hablar con el paciente.
- 4) A que el paciente comprenda su condición física por las manifestaciones o actitudes de la familia.
- 5) A estar solo con el paciente en el momento de su muerte.
- 6) De estar ausente cuando la persona fallezca.

Necesidades de la familia.

⁶⁹ Navarro Marrero M.A. "Medicina Paliativa y Familia" pp.18-25.

⁷⁰ Idem. Exp.2.

1. De información clara, concisa y realista.
2. De saber que se está haciendo algo por el paciente, que no se le ha abandonado médicamente y que se procurará se alivio.
3. De contar con la disponibilidad, comprensión y apoyo del equipo de cuidado.
4. De tiempo para permanecer con el enfermo.
5. De privacidad e intimidad para el contacto físico y emocional.
6. De participar en los cuidados.
7. De comunicar los sentimientos y reparar la relación, de poder explicarse y perdonarse.
8. De compañía y apoyo emocional.
9. De expresar las emociones, de expresar la tristeza, el consuelo, la rabia y los temores.
10. De conservar la esperanza.
11. De apoyo espiritual.

Comunicación.

Un problema que frecuentemente encontramos es cuando la familia es la que no quiere que el paciente sepa su condición y prepara la conspiración del silencio, prefiriendo la “comodidad de la ignorancia”⁷¹. Desde hace tiempo, el hecho de decirle o no a un paciente que está muriendo, ha sido un tema de controversia en la profesión médica⁷².

Ante esta situación debe iniciarse un proceso de explicación sobre las razones que fundamentan la necesidad de que el paciente conozca su verdad⁷³.

En investigaciones que exploran las actitudes de los pacientes hacia el hecho de que se les informe, la mayoría de ellos, prefieren que se les hable con la verdad. La mayor parte de estos estudios, corroboran los resultados de un estudio clásico anterior, de Atkin-Swann y cols. (1959) en el cual, 66% de los enfermos aprobaron el que se les diera a conocer el diagnóstico de cáncer. En un estudio de un grupo de moribundos en un hospital de enseñanza en Londres, Hinton (1963) mostró que el 50% de 102 enfermos entrevistados por primera vez, ya tenían idea de la gravedad de su padecimiento a pesar de que nadie se los hubiera dicho antes.

Haciendo a un lado la controversia moral de no decirle la verdad a un paciente, existe la evidencia de que puede ser realmente dañino para los enfermos el que se les oculten los hechos, sobre todo cuando el paciente, en general por accidente, descubre la verdad, y como dice Peter Maguire: “Psicológicamente todo está perdido”. Las consecuencias adversas al engaño en las relaciones familiares han sido descritas por un consultor en psicología médica de un hospital en Londres especializado en cáncer:

“Un cirujano puede decirle a una esposa que no use la palabra cáncer para un enfermo y fingir la apariencia de que es alguna otra cosa... Esto quiere decir, por ejemplo, que un paciente sabe que su esposa lo sabe, ¡pero ninguno habla al otro del asunto!... Las parejas,

⁷¹ Idem. Exp.68.

⁷² Idem. Exp.66.

⁷³ Idem. Exp.68.

en lugar de crecer juntas, se debilitan el uno en los brazos del otro”. (Goldie, 1982, pág. 128)⁷⁴.

Todos nosotros sea cual sea nuestro estado de salud necesitamos ser animados y cuidados. Cuando estamos enfermos somos mas vulnerables y esta necesidad puede ser mayor y tan importante es dar amor como recibirlo, los pacientes que tienen algo o alguien a quien cuidar tienen una razón y deseo de vivir; cuando el paciente tiene relaciones fuertes y significativas con otras personas, gobernadas por cariño y por intimidad aquí es donde los cuidados paliativos juegan un papel predominante, la comunicación no verbal es mas significativa y el paciente requiere de expresiones de afecto a través del contacto fisico, que transmite calor y una sinceridad especial, es importante saber que convivir es compartir.

No es sabio ni ético el prometer a la familia que no se informará al paciente, como tampoco lo es el hecho de dejarles a ellos la responsabilidad de hacerlo⁷⁵.

El paciente, así como tiene el derecho de saber la verdad, también tiene el derecho de no recibir ninguna información si eso es lo que desea. La negación es una poderosa herramienta que la mente emplea para proteger a la persona y es una forma de hacer frente a las circunstancias. Si la negación está presente, no debe ser violada. Pero cuando la información está contenida, uno debe asegurarse de cuál es la negación que se está manifestando: la del médico, la de la familia o la del paciente.

La verdad no es incompatible con la esperanza. La esperanza es esencial para todo ser humano a menos de que la desesperación se apodere de él.

“Los miserables no tienen otra medicina que la esperanza”
(William Shakespeare, Measure for Measure, III: i)⁷⁶.

⁷⁴ Idem. Exp.66.

⁷⁵ Idem. Exp.68.

⁷⁶ Idem. Exp. 66.

CAPITULO 7.

PAPEL DE LA ENFERMERA

Papel de la enfermera en cuidados paliativos.

La enfermera, a lo largo de su historia, ha tenido que enfrentarse siempre con el proceso de la agonía y con el hecho de morir de sus semejantes.

La enfermería moderna, y sobre todo en las últimas décadas ha sido entrenada para que los individuos conserven su salud, la mantengan y la restauren cuando están enfermos⁷⁷.

El personal de enfermería está más involucrado que cualquier otro miembro del equipo de salud con el proceso de morir, ya que asistimos en forma continua al paciente⁷⁸.

Después de analizar esto podemos preguntarnos:

¿Qué rol ocupa actualmente la enfermería?

¿Cómo interviene ante los pacientes terminales?

Ante todo, habría que analizar que significa la muerte para cada una de nosotras y dependiendo de ello podríamos entender nuestras visiones a la hora de tener que cuidar a un enfermo moribundo dentro de un entorno familiar de pérdida, incompreensión y duelo.

Como segundo lugar, tendríamos que analizar la frecuencia con que nos encontramos en nuestro trabajo con la muerte.

Y como tercer lugar, podremos comprobar que el personal no ha sido preparado para trabajar junto a enfermos agónicos.

Cuando las enfermeras tiene que trabajar con enfermos terminales, o simplemente hablar con ellos y sus familiares, se encuentran indecisas, intentan llevar a cabo sus tareas lo más rápido posible y evitan a propósito el diálogo en caso de que el paciente haga una pregunta embarazosa⁷⁹. Sienten miedo igual que cualquier otra persona, el temor a la muerte es universal y el profesional de enfermería no está exento; sin embargo, se presenta un problema más, pues en términos generales, la sociedad y el resto del equipo de salud, esperan de ella un comportamiento de serenidad que le impide expresar sus sentimientos.

Los profesionales pueden y deben compartir sus sentimientos con el paciente y la familia con profunda sinceridad y sin perder el control; aprender a escuchar y hablar abiertamente

⁷⁷ Idem. Exp.12.

⁷⁸ Pérez Navarrete M. Dolores. "La Enfermera frente a la Muerte".

⁷⁹ Idem. Exp.12.

requiere tiempo, humildad y confianza, su miedo natural no debe ser interpretado como falla profesional, más bien, como el de un ser sensible ante la pérdida y el dolor propio y de los demás⁸⁰.

Todo ello proviene del hecho de que estamos inmersos en una cultura curativa. En la escuela se nos prepara para realizar múltiples técnicas propias de enfermería, pero no se nos prepara ante la muerte.

Hemos perdido nuestro rol principal: CUIDAR. Se podría decir que no pensamos, ni percibimos, ni relacionamos, ni actuamos de una forma autónoma frente a la conducta de unos individuos, nuestros pacientes, que necesitan de nuestros cuidados, necesitan que “velemos” por ellos.

Hemos llegado a una situación de dependencia y subordinación frente a los miembros del equipo médico. No trabajamos paralelamente, sino que esperamos a que nuestro trabajo venga dado por órdenes médicas, dejando atrás un campo maravilloso y extenso, del que podríamos enriquecernos.

La vocación queda borrada por las técnicas, el estrés, los turnos y la burocracia.

Las enfermeras, donde quiera que trabajemos, hemos de intentar luchar por recobrar nuestro antiguo nombre.

Los cuidados paliativos pueden significar un reencuentro de los profesionales de enfermería con las tareas específicas y humanitarias que han realizado a lo largo de la historia, un reconocimiento por parte de los profesionales que trabajan a su lado, y un agradecimiento por parte de los pacientes y familiares que tiene a su cuidado.

Profesionales expertos siempre tienen mucho que ofrecer, pero al final, el simple cuidado y la buena voluntad de compartir nuestra propia humanidad y permanecer acompañando al moribundo y a su familia, suelen ser de mayor ayuda.

Puede ser difícil en un hospital, el llevar a cabo cuidados integrales para el paciente terminal, con el exceso de trabajo y la escasez de plantilla. Sin embargo, mucho se puede lograr cuando las cosas se ven en su propia perspectiva.

Los cuidados paliativos, deben ser reconocidos como una labor activa, exigente y recompensatoria.

Vivimos diariamente con la muerte y deberíamos encarar profesionalmente el hecho con el propósito de brindar la mayor calidad posible a la vida que le queda hasta que la pacífica y tranquila muerte acontezca⁸¹.

⁸⁰ Idem. Exp.77.

⁸¹ Idem. Exp.12.

Otra situación sumamente difícil y estresante a la que nos enfrentamos es cuando el paciente muere, somos quienes permanecemos con el cadáver, la realidad de la muerte está ahí. Es así como la muerte rompe con la cotidianidad de la vida y invita a la reflexión de la vida⁸².

El trabajo de la enfermería paliativa.

El trabajo de la enfermería paliativa se puede dividir en:

- El enfermo terminal.
- La familia.
- El entorno del enfermo.
- El equipo multidisciplinario.

Lo que la enfermera tiene que ofrecer depende en gran medida de las condiciones del paciente, de los síntomas presentes y del grado de independencia.

Además de administrar los medicamentos prescritos, ha de saber:

- Valorar al individuo.
- Controlar la respuesta al tratamiento, la ansiedad que invade al paciente y a la familia.
- Detectar complicaciones, terminalidad inminente.
- Prevenir problemas añadidos, complicaciones derivadas del tratamiento y aspectos psicológicos debidos a la situación.
- Colaborar con el resto del equipo.
- Evaluar los resultados y comprobar si se ha creado un clima de confianza⁸³.

Apoyo psicológico de la enfermera.

El personal de enfermería es un ser humano; primero es persona y luego profesional, por lo tanto lo correcto es que pensemos y actuemos como personas, con emociones, valores y sentimientos que entran en acción, pues somos un ser holístico consciente de nuestro trabajo, por lo que podemos encauzar nuestras relaciones en beneficio de ambos.

El cuidado del paciente es fase terminal, el paciente moribundo y el duelo, es una de las responsabilidades más complejas y desafiantes para el profesional de enfermería, ya que requiere de habilidades para el cuidado psicológico y psicosocial para poder dar una atención adecuada al enfermo y a su familia⁸⁴.

El apoyo psicológico es tan importante como el control sintomático, tanto al paciente como a la familia. Pero en este aspecto es imposible llevar a cabo un plan estricto, ya que los

⁸² Idem. Exp.77.

⁸³ Idem. Exp.12.

⁸⁴ Idem. Exp.77.

individuos no son iguales, cada uno se verá afectado de una manera distinta, dependiendo de su personalidad, edad, cultura, religión, etc.

La enfermera que se enfrenta a un paciente terminal ha de tener la capacidad de valorar el estado de ansiedad del paciente, comprender la situación por la que el enfermo y la familia están pasando y empatizar con el enfermo y su familia⁸⁵.

La enfermera debe ser consciente de la ética del bien morir, el hecho de que esté cuidando a una persona próxima a morir no es razón para que éste ser sea tratado sin respeto, sin ser tomado en cuenta, pues se puede caer en el hecho de que sea visto como instrumento de trabajo, como una cosa y no como una persona⁸⁶.

Todos alguna vez, nos hemos encontrado poco preparados, impotentes e incapaces durante las conversaciones con los pacientes moribundos o con la familia cuando plantean preguntas o cuando no podemos darles la esperanza que buscan afanosamente. No se nos ha enseñado a recoger las preguntas sutiles y medio escondidas que dan la clave para ayudarles mejor. Desearíamos decir lo pertinente en cada momento, pero no siempre tenemos éxito.

Pero es esencial disponer de tiempo para escuchar, los pacientes detectan fácilmente nuestra impaciencia.

Podemos comunicarnos con el paciente y su familia, por supuesto, no podrá dar respuesta a todas, ni solucionar todos sus problemas, pero apreciarán más nuestro interés por ellos que por lo que decimos.

El contacto físico es importantísimo cuando el paciente se encuentra en la última etapa de su enfermedad, en la agonía.

Tener una mano que acaricia, que apoya, puede ser la diferencia de ver al moribundo.

El contacto físico también brinda bienestar y asegura que nosotros estamos ahí para lo que se necesite.

Los profesionales que trabajan con la familia.

Los profesionales que trabajan con la familia tienen tres tareas principales:

1. Asegurar una clara y adecuada fluidez de información.
2. Reconocer los problemas emocionales, facilitando el que sean expresados y compartidos.
3. Ayudar a las personas a actuar sobre lo que es más importante para ellos.

La agonía es periodo más trágico en los que la familia puede estar más vulnerable.

⁸⁵ Idem. Exp.12.

⁸⁶ Idem. Exp.77.

El apoyo y la presencia en estos momentos de dolor, han de ser más significativos.

El ánimo para seguir adelante, para estar presentes, para tranquilizarles, el ofrecerles un espacio adecuado donde puedan expresar sus emociones, puede conseguir que el paciente tenga una muerte digna y que sus familiares se preparen para el futuro duelo de una forma menos traumática.

El término familia incluye a aquellos que formen parte de la vida del paciente.

El paciente que permanece en su domicilio, suele tener menos miedo a la soledad, se siente más útil y cuando le llega la muerte se siente más arropado en su casa junto a los suyos.

Está claro que toda la labor que realiza enfermería no la puede llevar a cabo sin contar con un equipo humano multidisciplinario con el que trabajar constantemente.

El equipo incluye médicos, enfermeras, trabajadores sociales, auxiliares clínicos, asistente espiritual, psicólogo, administrativo, etc.

Perspectivas de la enfermería paliativa.

Estudios realizados revelan el poco énfasis que se hace durante la preparación de los estudiantes, en cuanto a pacientes terminales se refiere. Enfermeras con experiencia sugieren que también pasan dificultades al cuidar a este tipo de pacientes y sienten que necesitan aprender algunos aspectos con el trato al pacientes y su familia.

El aprendizaje ha de ser un proceso continuo y no un tema a tratar en un curso o un taller.

A pesar de la importancia que viene adquiriendo, las escuelas de enfermería aún no llevan a cabo programas donde incluyan esta nueva modalidad y en muchos lugares se desconoce casi por completo el tema. Por lo que muy pocos han tenido la oportunidad de conocer lo que son los cuidados paliativos.

Las perspectivas de enfermería deben ir encaminadas a que adquiramos un mayor conocimiento y logremos un mejor manejo de los pacientes terminales y sus familiares.

Esto se puede lograr :

- Formando y tomando parte integral en las escuelas.
- Reciclando enfermeras postgraduadas.
- Trabajando y formando parte de los equipos multidisciplinarios de las unidades de medicina paliativa.
- Realizando un continuo proceso de investigación en este campo.

El hecho de tener la oportunidad de trabajar en cuidados paliativos, después de haber pasado por varios campos de la enfermería, nos hace reflexionar muchas veces sobre nuestro trabajo.

La realidad es dura, al darnos cuenta de lo “poco humanitarios” y lo “mucho técnicos” que somos.

Para poder cuidar al ser humano en esta etapa de su vida, se necesita, no sólo gran conocimiento en el control sintomático, sino sensibilidad, paciencia y voluntad para ser capaces de enfrentarnos con la carga emocional⁸⁷.

Cuando la enfermera sea capaz de comprender lo que es el proceso de muerte y el sentido de la muerte, podrá ofrecer un cuidado de enfermería profesional y de alta calidad e intervenir adecuadamente para poder ayudar al paciente a satisfacer sus necesidades físicas, psíquicas y espirituales; comprenderá que uno de los más grandes temores del paciente en fase terminal y del moribundo, es el miedo a morir solo y no a la muerte en sí⁸⁸.

La práctica de Enfermería incluye el sostenerle la mano a la persona enferma, pero es mucho más que eso, la enfermera es una profesional lo suficientemente preparada, con bases científicas, con sólida formación teórica y práctica, que puede y debe asumir los retos que le impone la atención al enfermo, la familia y la comunidad, en procura de un restablecimiento de la calidad de vida y de la salud en el entorno en que se desempeña⁸⁹.

Características que debe tener la enfermera que proporciona cuidados paliativos.

- ⇒ Vocación de enfermera.
- ⇒ Cierta altruismo.
- ⇒ La enfermera ante el dolor debe valorarlo.
- ⇒ Empatía y compresión.
- ⇒ Tener capacidad para escuchar.
- ⇒ Sinceridad “Es preferible callar y escuchar antes mentir”.
- ⇒ Habilidad en la comunicación.
- ⇒ Equilibrio y madurez personal sobre todo ante la muerte.
- ⇒ Paciencia.
- ⇒ Respeto.
- ⇒ Mente abierta y poco crítica.
- ⇒ Capacidad de integración en cualquier grupo familiar.
- ⇒ Flexibilidad.

⁸⁷ Idem. Exp.12.

⁸⁸ Idem. Exp.77.

⁸⁹ Idem. Exp.10.

CAPITULO 8.

EL DUELO.

Duelo.

La atención en el duelo forma parte de la Medicina Paliativa. Este proceso inicia cuando a un familiar se le comunica que existe una enfermedad incurable⁹⁰.

La muerte de un ser querido significa uno de los más grandes sufrimientos de la vida. Cuando sucede, provoca reacciones muy complejas, tanto físicas como psicológicas, socioeconómicas y culturales. Es una reacción natural, personal y única, ante una pérdida⁹¹.

Duelo significa dolor.

Integrar el duelo es todo un proceso que tiene como intención reconocer el dolor que nos produce la pérdida. Aceptar que nos duele, aceptar las ausencias, aceptar que ha muerto, manifestar el dolor e iniciar el camino de regreso a la realidad y a nuestro propio orden de las cosas. Reacomodar todos aquellos asuntos que quedaron dispersos, resolver pendientes, retomar los arraigos, confirmar los depósitos, llenando nuevamente los espacios que la ausencia prolongada de aquel, dejó vacíos. No se trata de ningún modo del olvido de aquel que en vida fue quien nos referenció dentro de una realidad compartida. Contrario a eso, es reconocer lo vivido, apuntalar la referencia que nos hizo ser, recordarlo dentro de nuestra vida, tal como fue mientras vivía. De reconocer que es cierto, que ha muerto, sólo nos queda tenerlo presente como un buen recuerdo. No lo que fue, sino lo que nos hizo ser, hijo, padre, hermano, amigo.

Se oye extraño eso de reconocer el dolor cuando que parece que nos duele desde que supimos que se encontraba en estado terminal. Pero es necesario reconocer ese dolor en la consciencia de uno mismo. Mientras se padecía el estado terminal, se encontraba dispersa, ocupada en ayudar o escapar, en buscar ayuda o en cualquier otra cosa que nuestros mecanismos de defensa improvisaran para postergar el encuentro con la realidad. El dolor entonces era otra cosa, incertidumbre, frustración, angustia, miedo, pero hoy, es ausencia. Es otro tipo de dolor, es un cierto vacío existencial que no reconoce los límites de lo que quisiéramos que fuera la existencia.

El duelo se vuelve un asunto íntimo, que no puede ser compartido. Es sólo de cada quién⁹².

El duelo es un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida.

⁹⁰ Idem. Exp.2.

⁹¹ Idem. Exp.24 pp.189-196.

⁹² Idem. Exp.164-168.

Requiere de tiempo e incluye reconocer la pérdida, aceptar la realidad, atravesar el período de dolor, adaptarse a la nueva situación y el desprendimiento de la unión afectiva con el fallecido conduciéndola hacia otras relaciones.

Manifestaciones de duelo.

- Sentimientos:
Tristeza, soledad, añoranza, ira, culpabilidad.
- Sensaciones físicas:
Vacío en epigastrio, opresión en tórax, hiperestesia auditiva, despersonalización, disnea, resequedad de boca, insomnio y pesadillas.
- Alteraciones cognitivas:
Incredulidad, confusión, presencia del fallecido, alucinaciones visuales y auditivas.
- Conductas:
Alteraciones del apetito, conductas temerarias, retirada social, suspiros, hiperactividad, llanto, frecuentación de lugares comunes con el fallecido⁹³.

Duelo anticipatorio.

El término fue usado inicialmente por Lindemann, cuando escribió: “Sintomatología y Manejo del Duelo Agudo” (1944)⁹⁴ para indicar aquellas fases anticipatorias de duelo que facilitan el desapego emotivo antes de que ocurra la muerte⁹⁵.

Se trata, de una respuesta normal ante la probabilidad y la proximidad de la muerte de quien se ama; e implica, en quien lo sufre, un reconocimiento intelectual y emocional de esa realidad; al mismo tiempo moviliza mecanismos psicológicos que sirven para alcanzar la adaptación por la próxima futura pérdida⁹⁶.

Este proceso es vivido tanto por los enfermos como por sus familiares y ayuda a tomar conciencia de cuanto está sucediendo, a liberar los propios estados de ánimo y a programar el tiempo en vista de la inevitable muerte.

El duelo anticipatorio ofrece a las personas implicadas la oportunidad de compartir sentimientos y prepararse para la despedida⁹⁷.

Gerleín nos dice: “Al tiempo que la persona se apega al enfermo y desea retenerlo, debe ir desprendiéndose paulatinamente de él; debe ir retirando la energía psicológica puesta en él e iniciar un proceso de distanciamiento emocional. Como parte de esta fase, la familia debe ir planeando su futuro en ausencia del ser querido y debe prever las acciones que van a desarrollar cuando éste fallezca”⁹⁸.

⁹³ Idem. Exp.2.

⁹⁴ Idem. Exp.91.

⁹⁵ Idem. Exp.2.

⁹⁶ Idem. Exp.91.

⁹⁷ Idem. Exp.68.

⁹⁸ Idem. Exp.91.

Esta anticipación a la muerte, si bien, es completamente normal y prepara a la persona para la separación definitiva, no es comprendida así y produce mucha culpa; la familia siente que está deseando su muerte o lo está matando antes de tiempo. La familia debe comprender que estos deseos son válidos y normales y no van a ser la causa del fallecimiento del enfermo⁹⁹.

Muchas son las causas por la que una familia no puede aceptar la muerte de su ser querido. Gerlein ha observado éstas: “se presentan mayores dificultades cuando la familia es desunida y algunos miembros se encuentran alejados y distantes del paciente, cuando las relaciones con él, ambivalentes y difíciles, o cargadas de hostilidad, generan culpas no reparadas, cuando la familia tiene una marcada dependencia emocional o económica respecto a la persona enferma, cuando la familia tiene conflictos sin resolver, verdades que revelar, decisiones importantes por tomar, etc.”. La familia no puede resignarse a perderlo en ese momento porque lo que necesita es, precisamente, tiempo para poder reparar sus relaciones y concluir sus asuntos¹⁰⁰.

La angustia de los familiares precipita el traslado a los hospitales en situaciones críticas. Por lo que es necesario brindar apoyo durante el duelo anticipado por medio de un asesoramiento técnico. Es fundamental el acompañamiento a los familiares durante el proceso de negación y una vez que sea aceptada la situación puedan formar parte del equipo interdisciplinario con el objetivo principal de proporcionar bienestar a su ser querido¹⁰¹.

El duelo anticipatorio es un fenómeno multidimensional que abarca muchos procesos: interactuar, afrontar, planear, para reorganizarse psicosocial y económicamente hablando¹⁰².

Manejo del duelo.

El duelo es un proceso que requiere de la reordenación de los sucesos compartidos con aquel que va a morir o que ya murió. Por lo que lleva tiempo, un tiempo que dependerá no sólo de la relación misma, sino de la intensidad del flujo de vivencias compartidas, arraigos, pendientes, depósitos recíprocos, que requieren ser reordenados con el tiempo. El duelo entonces, como sólo duelo, no amerita de ningún tratamiento.

La ayuda entonces será reactiva, sólo se debe proporcionarse si se pide. No olvidemos que a la vista de quien lo vive es un evento íntimo e incomprensible para los demás. La ayuda no se impone¹⁰³.

⁹⁹ Idem. Exp.68.

¹⁰⁰ Idem. Exp.91.

¹⁰¹ Idem. Exp.2.

¹⁰² Idem. Exp.91.

¹⁰³ Idem. Exp.92.

CAPITULO 9.

LA RELIGION.

Religión.

El objetivo de hablar de religión es, que la enfermera debe estar bien preparada y motivada ante los problemas religiosos y espirituales que suelen presentarse en estas situaciones. La cual, debe tener bases fundamentales para conocer al ser humano como ente bio-psico-social y espiritual, en el momento que este sufre los dolores más fuertes que existen: El de la Muerte y el de la Desesperanza.

El enfermo terminal y su familia necesitan de este tipo de apoyo.

Espiritualidad.

La persona humana es, ontológicamente hablando, un ser espiritual.

Complementando con el concepto de la O.M.S. para la cual el ser humano es un ente bio-psico-social, se dice que el ser humano es además un ser espiritual.

El mundo tanatológico es un mundo espiritual. Lo espiritual no es algo apartado de la condición de ser humano. Tampoco es un monopolio de la religión. La espiritualidad es algo, ontológicamente esencial al hombre mismo.

Esta verdad la vive a diario la persona que se enfrente a la muerte cotidianamente.

No hay enfermo en fase terminal, no hay familiares de moribundos, que no busquen la paz y el consuelo en lo profundo de su espiritualidad. No hay persona que se esté enfrentando ya a su muerte inminente, o que esté luchando por sobrevivir, que no busque a Dios, a su Dios personal, a su Dios verdadero. Y la enfermera que se encuentra a su lado deberá siempre, ayudarlo en este camino de encuentro, o de reencuentro, que es el camino de la Paz, de la Aceptación, de la Dignidad.

La psicoterapia (la farmacoterapia) y la religión, aisladas, nos dan puntos de vista diferentes ante el mismo misterio: El de la muerte, sobre todo en la manera de entenderla. Son puntos de vista diferentes, pero complementarios. Uno, sin el otro, nos dará sólo una visión parcial de lo que es morir y de lo que es la muerte. Por eso es necesario tener los dos conocimientos.

Ayudar al enfermo y sus familiares, requiere de distintos tipos de acercamiento; dependerán fisiológica y psicológicamente del estado del paciente y de las emociones que estén pasando los miembros de la familia. Muchos sacerdotes desconocen estos procesos, al igual que muchos psiquiatras, psicólogos y médicos ignoran la espiritualidad y por ello, a la religión. Muchos, quizá también por tabúes, parecen que se burlan de ella.

Es bueno que recordemos lo que es una muerte adecuada, según enseñanzas de Weissman: “Es aquella en la que hay ausencia de sufrimiento, persistencia de las relaciones significativas para el enfermo, intervalo para el dolor permisible, alivio de los conflictos restantes, ejercicio de opciones y oportunidades factibles, creencia en la oportunidad, consumación de los deseos predominantes y de los instintivos, comprensión de las limitaciones físicas, todo esto enmarcado dentro del ideal de cada “Yo”. Además es aquella, nos dice Shneidman, “con la que los sobrevivientes puedan vivir”.

Espiritualidad, es la que hace al hombre verdadero hombre para enfrentarse y comunicarse con Dios y con los hombres que están haciendo a la historia. De ahí surge la importancia de darle al enfermo terminal y a su familia, una real espiritualidad. La persona que enfrenta esta situación debe tener la capacidad de entrar en relación plena, vital, con todos los bienes del mundo invisible, que son la base una muerte con dignidad, aceptación y paz y de recoger todos los valores de la historia. No sólo debe ser capaz de sonreír con indulgencia y compasión, sino también de integrar el signo eficaz de la Fe, la Espiritualidad y la Religiosidad, con los valores terrestres que el hombre descubre y elabora en su marcha hacia la muerte.

Dentro de la espiritualidad, entendemos por muerte, no la cesación irreversible de órganos y funciones vitales, sino la pérdida de una persona.

Sólo así, la visión espiritual del hombre ante la muerte y el sentido de lo Místico-Religioso, cobran importancia.

Veremos algunas de las principales escuelas de espiritualidad, principales en México por el número de seguidores de tales religiones¹⁰⁴.

Cristianismo y Catolicismo.

El catolicismo es, la religión más importante, numéricamente hablando, en países como México; la mayoría de los seguidores de esta religión desconocen las reales enseñanzas de la iglesia Católica. El personal de la salud será testigo de reacciones muy negativas por parte de muchos enfermos o familiares, como lo es un manifiesto miedo a Dios, sufrir la sensación de que el señor los está castigando, o la desesperanza por la aparente sordera de Cristo, o de la Virgen, ante sus angustiosas peticiones de salud. Esas respuestas negativas, y otras más, formarán parte del dolor que aparece siempre que empieza un proceso de morir y llega a la muerte¹⁰⁵.

En el corazón de la religión cristiana está la figura de Jesucristo quien, ante los cristianos, ha sido tanto humano como divino.

Ellos aceptan y tratan de seguir sus enseñanzas como están escritas en el Nuevo Testamento, así como el desarrollo y la aplicación de esta enseñanza en la vida de la iglesia. Los cristianos creen que es a través de la muerte de Jesús que la humanidad se ha

¹⁰⁴ Dr. Reyes Zubiría Luis Alfonso. “Persona y Espiritualidad” pp.183-188.

¹⁰⁵ Idem. Exp.104 pp.239-251.

reconciliado con Dios. También creen que por la resurrección de Cristo, Él salvó al mundo de la muerte y del pecado y que da nueva vida a quienes crean en Él. Esta nueva vida va más allá de la sepultura y puede ser experimentada por el creyente cuando se convierte en cristiano a través del rito del Bautismo en donde recibe el don del Espíritu Santo y su compromiso con Jesucristo se reafirma posteriormente en vida a través de la Confirmación o Comunión cuando se permite al creyente recibir el sacramento de la Santa Eucaristía (el Cuerpo y la Sangre de Cristo) en forma de pan y vino bendecidos por el ministro oficiante o sacerdote.

Dentro de la tradición cristiana, varios grupos religiosos tienden a hacer énfasis en varios aspectos. Algunos le conceden mucha importancia al oficio de la palabra Bíblica, otras a los sacramentos, y otras enfatizan a ambas de igual forma. Algunos pacientes y familias estarán muy claros acerca de su religión y de la clase de servicio que desean recibir, mientras que otros ni siquiera han pensado en ello. Sin embargo, se le debe brindar al paciente toda clase de oportunidades para prepararse a morir en la forma que desee y para ver al sacerdote o ministro. El paciente católico normalmente deseará ver a un sacerdote y recibir la “extremaunción”. En un principio esto se asociaba con los “últimos ritos”, pero actualmente se les administra a personas que no necesariamente están agonizando y tiene como objeto ayudarlos a lograr la verdadera salud y no sólo a prepararlos para la muerte. Usualmente la persona hará un acto de confesión, recibirá la absolución, la Sagrada Comunión y la unción con aceite.

A la hora de la muerte, los parientes pueden desear que un sacerdote esté presente para orar con o por el moribundo así como para encomendarle a Dios el cuidado de esa persona y ofrecer apoyo a los familiares. Por lo general, hay dos aspectos de estas oraciones de encomendación en que se expresa confianza en Cristo y en su labor de salvación que son tanto encomendar al moribundo a la merced y al amor de Dios, así como autorizarle a morir.

No existe ninguna objeción religiosa para que se lleve a cabo una autopsia ni para que se donen órganos para trasplante, aunque hay personas que pueden tener fuertes razones personales a este respecto¹⁰⁶.

La iglesia Católica insiste mucho en la Fe, la cual se define, en el diccionario del cristianismo, como “la respuesta del hombre a la iniciativa de Dios”¹⁰⁷.

Budismo.

El camino de la vida budista ofrece preceptos para el bienestar ético y espiritual de cada individuo y los exhorta a tener compasión, por cualquier forma de vida. Dado que creen en la reencarnación, todos los budistas deben aceptar la responsabilidad de la manera en que ejercen su libertad, ya que las consecuencias de la acción pueden ser vistas en vidas posteriores. Por tanto, es importante que el individuo se comporte correctamente y esto incluye no matar. El aborto y la eutanasia activa no están permitidos. Los budistas aceptan

¹⁰⁶ Idem. Exp.5 pp.41-46.

¹⁰⁷ Idem. Exp.105.

las transfusiones de sangre y el transplante de órganos ya que en sus creencias, es fundamental ayudar al prójimo. El paciente budista a menudo buscará la ayuda del cuerpo médico para asegurarse de que pueda tener un tiempo de total tranquilidad para meditar. En los moribundos puede rechazarse la administración de medicamentos que pueden obnubilar la conciencia si éstos interfieren en su capacidad para meditar, especialmente por que meditar sobre su propia muerte ejercerá influencia en la siguiente reencarnación.

Los budistas generalmente creman a sus muertos con el fin de que su alma pueda ser liberada del cuerpo para entrar dentro de su siguiente existencia. Normalmente no hay ninguna creencia solemne final, con excepción de que el cuerpo debe ser envuelto en una sábana lisa, sin ningún símbolo después de que el cuerpo médico realizó los servicios tradicionales finales. El tiempo de depósito depende del calendario lunar y puede variar de tres a siete días. Lo más importante es que el sacerdote budista, sea informado lo más pronto posible. La mayoría de los budistas estarán muy satisfechos de poder proporcionar el nombre de “a quien llamar” cuando son admitidos en el hospital y si están agonizando apreciarían una visita del sacerdote budista antes de morir¹⁰⁸.

Protestantismo.

El protestantismo surge en el Renacimiento.

El ritual protestante ante el enfermo terminal y el enfermo en fase terminal es, leerles la Palabra de Dios, para poder provocarles el último, trascendental y definitivo acto de Fe. Ya que, según esta doctrina, la Fe es la que da la Vida Eterna, y no las obras que hagamos o dejemos de hacer. Si el enfermo y su familia, escuchan a Dios presente en Su Palabra, tendrán todo el consuelo y la ayuda necesario.

Cuando el paciente muere, el ritual de algunas iglesias protestantes hablan así: “Nuestro hermano abandona ahora su morada terrestre”, esto se dice en el lugar donde murió. “Nuestro hermano sea dormido en la Paz del Señor, Dios lo ha llamado”, se dice en el templo. “Es el momento de devolver a la tierra aquello que es polvo”, se termina en el cementerio. Es un ritual que presenta un desenvolvimiento histórico.

El objetivo de esto es ayudar a que el enfermo, y su familia, puedan sentir la presencia de Dios a través de Su Palabra, para que crezca la Fe de ellos, y, con ello, el consuelo para el dolor que trae consigo la Muerte. Buscar la lectura adecuada. Hablar de la Palabra. Dejar tiempo a que el enfermo y la familia, escuchen al Dios que, por su Fe, les dará la Paz¹⁰⁹.

Judaísmo.

Los preceptos religiosos que se siguen son muchos. Incluyen el culto a un sólo Dios, cumpliendo con los tradicionales mandamientos que se le dieron a Moisés y explicados por el rabino, y practican la caridad y la tolerancia hacia sus semejantes.

¹⁰⁸ Idem. Exp. 106.

¹⁰⁹ Idem. Exp. 104 pp.226-238.

El Judaísmo enfatiza el valor de la vida y la falta de un adecuado apetito puede angustiar a los familiares quienes pueden creer que la persona se está “dando por vencida” muy rápido. Aún cuando existen oraciones especiales que pueden rezarse en tiempo de enfermedad y cuando se acerca la muerte, en el Judaísmo no hay ninguna necesidad particular de que un intermediario proporcione los “últimos ritos” y por tanto, un judío agonizando puede solicitar no ver a un Rabino¹¹⁰.

La Muerte, la mortalidad, es más que un simple castigo. Lo que separa a lo Divino de la Humano es, precisamente, la inmortalidad y el conocimiento del bien y del mal. El hombre es mortal por naturaleza.

Los judíos viven su duelo con leyes, costumbres, rezos y tradiciones:

El cuerpo humano creado a imagen de Dios, debe ser respetado aún después de muerto, una vez que con entera seguridad se estableció dicha muerte. El cadáver debe ser bajado de la cama y colocado directamente en el piso; el bueno esperar una media hora antes de bajarlo, cerrar previamente sus ojos y la boca, amarrando la quijada si es necesario; y hay que enderezar mano y pies. No se le debe tocar ni hacer movimiento alguno mientras no se tenga la certeza de la muerte. Al bajarlo de la cama se pide perdón al muerto y se recuerda su nombre y el nombre de su padre. Al colocar el cadáver sobre el piso, se le cubre con una sábana blanca y se le coloca con los pies hacia la puerta del cuarto, con la cara hacia arriba; se acostumbra a colocar algo de paja en el piso, debajo del cadáver, y una piedra o un cojín bajo su cabeza. Se colocan dos velas a lado de su cabeza y no se le deja solo ni un momento, hasta el entierro.

La persona que cuida al muerto lo debe hacer con respeto: No se puede comer, ni fumar, ni hablar nada que no concierna al difunto; se recitan los salmos o se estudia el Mishnayot, y hay que alejarse 2 metros del cuerpo. Si es necesario, habrá que pasar la noche con él. Y sólo en casos de una imperiosa necesidad, podrá cuidar al muerto un gentil. Es preferible enterrarlo el mismo día de su muerte, pero se puede dejar para el día siguiente si en verdad es necesario: Por ejemplo, para poder conseguir el ataúd o las ropas del difunto o cuando es por su honor, como sería el dar tiempo a que lleguen sus hijos; algunos permiten esperar por los demás familiares siempre y cuando no estén los cercanos ya presentes.

Si la muerte fue accidental, todas las ropas que estén con sangre se deben enterrar. Está estrictamente prohibido que se haga la autopsia, se diseque el cadáver, o se pierda su sangre. Si la autopsia es indispensable, se tiene que consultar a un rabino competente; es caso de que se autorice los miembros y tejidos extraídos se deben enterrar con toda prontitud.

Cuando fallece un familiar cercano, como padres, hermanos, hijos, esposos, los dolientes deberán rasgar sus vestimentas en señal de luto y dolor. La Keria (rasgadura) se debe hacer aún cuando quien murió tenga apenas 30 días de nacido. La Keria se hace estando de pie, verticalmente y se rasgan unos 8 centímetros sobre la ropa que cubre el pecho. Si quien

¹¹⁰ Idem. Exp.106.

murió es uno de los padres se hace del lado izquierdo, sobre el corazón; el cualquier otro parentesco del lado derecho. Es costumbre que uno de los miembros de la Jebra Kadisha sea quien haga, con navaja o tijera, el primer corte y que el doliente termine la rasgadura. Antes de hacerla, se pronuncia la bendición de Dayan Emet (el juez de la verdad).

Se debe mantener una vela encendida en honor del alma del que murió. Es costumbre cubrir los espejos¹¹¹.

Hinduismo.

El hinduismo, enfrenta la discontinuidad de la muerte oponiéndole la continuidad del ser, de lo real, de lo que verdaderamente es. Es decir, para el hindú, no se opone la vida a la muerte. Y si la continuidad se encuentra solamente en el ser, y no en la vida, es por que ésta tiene un comienzo. Si la vida entró en la existencia, necesariamente tendrá que salir de ella¹¹².

Si un paciente está agonizando en el hospital, los parientes pueden traerlo dinero y ropa para que los toque antes de distribuírselo a los necesitados. Si los visitantes no pueden ir al lado del lecho por sí mismos, les agradecerán a los asistentes que los ayuden a hacerlo; algunos parientes también aprovecharán la oportunidad para sentarse con el paciente moribundo y leer un libro sagrado. Si el sacerdote hindú está presente, puede ayudar a las personas a aceptar la muerte (como lo inevitable) de una manera filosófica. Puede, así mismo atar un hilo alrededor del cuello o de la cintura del paciente como una bendición. El paciente puede desear acostarse en el suelo para estar más cerca de la madre tierra en el momento de la muerte y ayudar así a la subsiguiente encarnación. Después de la muerte, los parientes procederán a lavar el cuerpo y vestirlo con ropa nueva antes de sacarlo del hospital. Tradicionalmente, el hijo mayor del difunto será quien encabece esto independientemente de lo joven que sea. La familia puede desear llevarse el cuerpo a la India para que sea cremado y subsecuentemente esparcir las cenizas en el Río Sagrado¹¹³.

El Yoga es una parte indispensable de la comprensión Hindú de la muerte. Por que sólo cuando hemos dominado la disciplina de retirar todo conocimiento de su objeto y llevarlo así mismo tan completamente que toda dualidad desaparezca dejándonos pura luz, será como podamos escapar de la rueda fatal, de Muerte-Renacimiento-Remuerte¹¹⁴.

Musulmana.

Los musulmanes son originarios de todo el mundo. Algunos pueden ser europeos o norteamericanos, pero en Gran Bretaña la mayoría de los musulmanes son de la India, Bangladesh, Pakistán, Africa y de los países Arabes.

¹¹¹ Idem. Exp. 104 pp.212-225.

¹¹² Idem. Exp. 104 pp.189-199

¹¹³ Idem. Exp. 106.

¹¹⁴ Idem. Exp. 104 pp.198.

A los pacientes musulmanes se les debe consultar a cerca de sus necesidades personales ya que las generaciones antiguas tienden a ser más conservadoras en sus actitudes.

Las labores religiosas que un practicante musulmán deseará llevar a cabo son conocidas como los cinco “pilares” del Islam:

- Fe en Dios.
- Oración diaria (cinco veces al día).
- Ayuno o abstinencia durante el Ramadán.
- Dar limosnas.
- Realizar una peregrinación a la Meca.

Un moribundo deseará continuar su patrón normal de oraciones tanto como sea posible.

No es necesario que una persona en agonía vea a un imán o sacerdote, ya que los parientes generalmente conducen las oraciones, lecturas y ceremonias necesarias. En el momento de la muerte, las últimas palabras en labios de un musulmán deberían ser “No existe ningún otro Dios que no sea Alá y Mahoma es su profeta”.

Cualquier practicante musulmán puede decir esto al oído el moribundo si este es incapaz de decirlo por sí mismo. Después del deceso el cuerpo no puede ser tocado ni lavado por nadie que no sea musulmán. Se le debe voltear la cabeza hacia el hombro derecho (para enterrarlo con la cara hacia la Meca), los miembros enderezados y el cuerpo envuelto en una sábana sencilla. Generalmente, el entierro se lleva a cabo, de preferencia, en el transcurso de 24 horas. Lo usual es que no se practique la autopsia, pero si ésta es requerida por el forense, los parientes solicitaran que posteriormente todos los órganos sean devueltos al cuerpo para poder enterrarlo.

Algunos dolientes no manifestaran ningún sentimiento de dolor ya que hacerlo es visto como una señal de falta de fe en Alá. Sin embargo, entre los musulmanes de Pakistán y Arabia es común que el dolor se exprese abiertamente y apreciarán la privacidad para hacerlo. El duelo puede durar cerca de un mes con los parientes y otros visitando y ayudando. Durante los tres primeros días los parientes más cercanos no cocinan pues todas las comidas les son provistas por los visitantes. Durante cuarenta días, los parientes más cercanos visitan la sepultura los viernes (día sagrado)¹¹⁵.

¹¹⁵ Idem. Exp.106.

5. HIPOTESIS

La enfermera aplica los fundamentos científicos de la Medicina Paliativa en pacientes terminales.

6. VARIABLES.

6.1 VARIABLE INDEPENDIENTE: **MEDICINA PALIATIVA.**

DEFINICIÓN CONCEPTUAL:

La medicina paliativa tiene como meta el estudio y manejo de pacientes con enfermedad activa, progresiva y avanzada, para los que el pronóstico de vida es limitado, la intención es llevar al máximo la calidad de vida que le resta al paciente, mientras se acepta que el tiempo que sobreviva será determinado por su enfermedad, más que por cualquier tratamiento médico.

DEFINICIÓN OPERACIONAL:

La medicina paliativa tiene como objeto la promoción de la dignidad y la autonomía de la persona enferma e incluye a la familia dentro de sus objetivos y aborda al enfermo de forma global; comprende los tratamientos y cuidados médicos, quirúrgicos, tomando en cuenta los aspectos sociales, y espirituales, destinados a aliviar al sufrimiento y mejorar el confort cuando un tratamiento con intención curativa es inapropiado.

VARIABLE	INDICADOR	ESCALA DE MEDICIÓN	UNIDAD DE MAGNITUD
Medicina Paliativa	Calidad de Vida.	Cualitativa Nominal.	♦ Definición. ♦ Areas para determinar la calidad de vida. ♦ Derechos del enfermo terminal.
Medicina Paliativa	Dignidad Humana.	Cualitativa Nominal.	♦ Definición.
Medicina Paliativa	Proceso de Muerte.	Cualitativa Nominal.	♦ Etapas del proceso de muerte: negación, rabia o ira, regateo, depresión y aceptación.
Medicina Paliativa	Religión. Valores Humanos.	Cualitativa Nominal.	♦ Tipos de religiones. ♦ Definición de espiritualidad. ♦ Dignidad Humana.
Medicina Paliativa	Familia.	Cualitativa Nominal.	♦ Importancia de la integración de la familia.

6.2 VARIABLE DEPENDIENTE: **PACIENTE TERMINAL.**

DEFINICIÓN CONCEPTUAL:

Enfermo terminal es aquella persona que padece de una enfermedad progresiva, que no responde a la terapéutica en forma suficiente y adecuada, por la que posiblemente vaya a morir, en un tiempo relativamente corto, y que conoce su diagnóstico.

DEFINICIÓN OPERACIONAL:

Es la persona desahuciada, que más que tratamientos curativos, necesita que se le proporcionen cuidados paliativos, concibiendo al ser humano en forma integral.

VARIABLE	INDICADOR	ESCALA DE MEDICIÓN	UNIDADES DE MAGNITUD
Paciente Terminal	Paciente Terminal	Cualitativa Nominal.	♦ Definición
Paciente Terminal	Paciente en fase Terminal	Cualitativa Nominal.	♦ Definición.
Paciente Terminal	Necesidades Físicas.	Cualitativa Nominal.	♦ Alivio del dolor. ♦ Alivio del deterioro corporal ante el diagnóstico ♦ Alivio de la angustia mental por el pronóstico.
Paciente Terminal	Necesidades Psicológicas.	Cualitativa Nominal.	Atención del sufrimiento ante: ♦ Pérdida de la salud. ♦ Pérdida de la libertad. ♦ Pérdida del cuerpo. ♦ Pérdida de la paz interior. ♦ Pérdida de la imagen propia.
Paciente Terminal	Miedos.	Cualitativa Nominal.	♦ Orientación sobre los diferentes miedos que se presentan.

7. METODOLOGIA

La investigación fué transversal , descriptiva y analítica.

Se aplicaron 50 encuestas en los hospitales: Lic. Adolfo López Mateos del ISSSTE y en el Hospital ABC, al personal de enfermería que cumplió con los criterios de inclusión.

Se contó con la autorización de las Jefaturas de Enseñanza, y para su implementación con el apoyo de supervisoras de enfermería, así como del propio personal que contestó dichos cuestionarios.

Este estudio se realiza con la finalidad de cubrir nuestros objetivos planteados, así como de comprobar la hipótesis científica, una vez organizada la información se procederá para su análisis y presentación en cuadros y gráficas.

8. DESCRIPCION DE RESULTADOS.

CUADRO 1.

PERFIL ACADEMICO DEL PERSONAL DE ENFERMERIA.

Años de experiencia profesional con pacientes oncológicos (%)

Categoría	Menos 1	1-5	6-10	11-14	15-20	Total
Auxiliar	45.5	27.3	18.2	-	9	22
General	27.8	27.8	33.4	-	11.1	36
Especialista	15	35	45	-	5	40
Licenciada	-	100	-	-	-	2
Total	26	32	34	-	8	100



De las 50 enfermeras encuestadas, el 40% son especialistas (más del 50% oncólogas), el 36% enfermeras generales, el 22% auxiliares de enfermería y solo el 2% licenciadas.

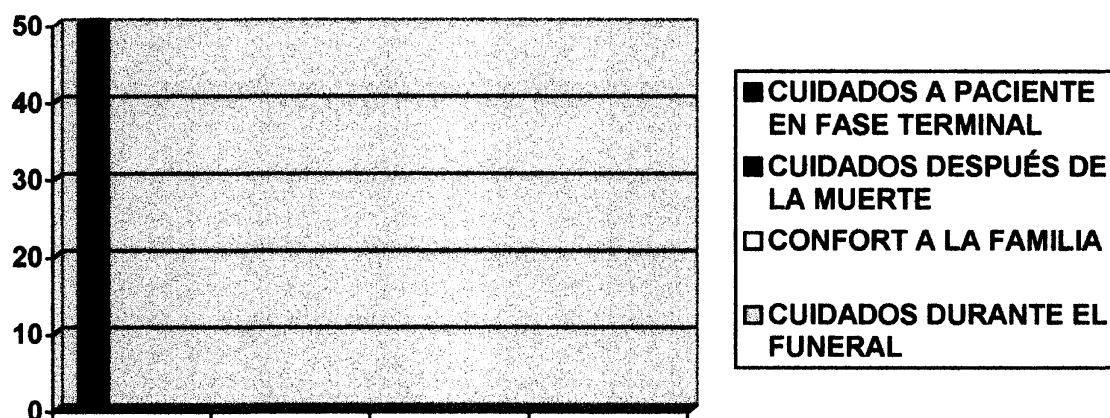
La investigación desarrollada nos permitió identificar además los años de experiencia del personal en la atención de pacientes terminales en donde se aplica la Medicina Paliativa.

Consideramos el rango de cero a 20 años encontrando que el 26% nunca ha atendido a este tipo de pacientes; el 32% menos de cinco años; el 34% de 6 a 10 años y el 8% de 15 a 20 años; es decir que más del 50% del personal encuestado tiene experiencia.

CUADRO 2.

CONOCIMIENTO SOBRE MEDICINA PALIATIVA.

Indicador	Número	Porcentaje
Son los cuidados a pacientes en fase terminal	50	100
Cuidados después de la muerte	-	-
Confort a la familia	-	-
Cuidados durante el funeral	-	-
Total	50	100



La Medicina Paliativa tiene como objetivo la promoción de la dignidad y la autonomía de la persona enferma y su familia, en los aspectos sociales y espirituales, para aliviar el dolor y mejorar el confort en pacientes terminales.

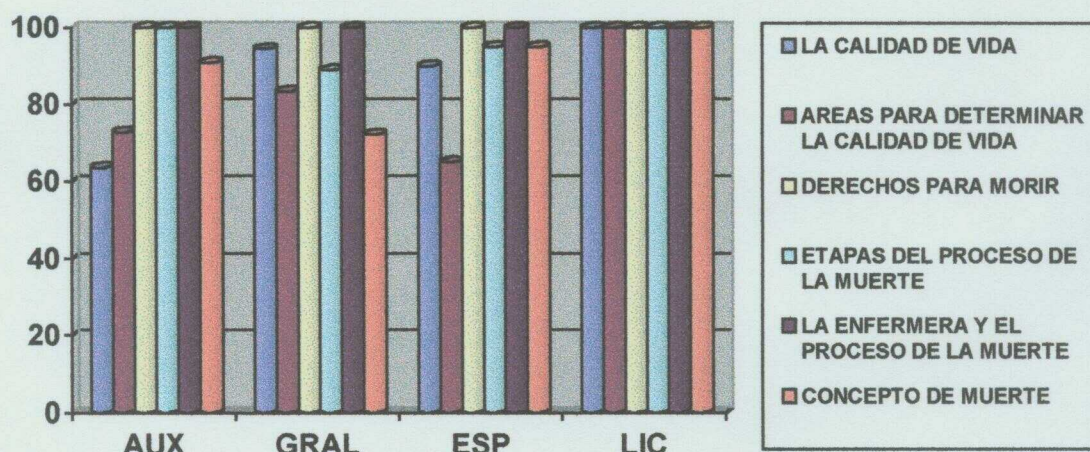
Así, un objetivo de la investigación es que el personal de enfermería estableciera y definiera el concepto de la Medicina Paliativa, mismo que se planteó con cuatro respuestas posibles; identificando que el 100% respondió de forma correcta, descartando las demás respuestas incorrectas.

Es así que, en los resultados obtenidos se infiere que el personal encuestado cuenta con los conocimientos generales sobre la Medicina Paliativa.

CUADRO 3.

LA CALIDAD DE VIDA.

Indicadores	Auxiliar	General	Especialista	Licenciada	Total
La calidad de vida	63.6	94.5	90	100	86
Areas para determinar la calidad de vida	72.7	83.3	65	100	74
Derecho para morir	100	100	100	100	100
Etapas del proceso de la muerte	100	88.9	95	100	94
La enfermera y el proceso de la muerte	100	100	100	100	100
Concepto de muerte	90.9	72.2	95	100	86
Total	87.9	89.8	90.8	100	90



La calidad de atención de los pacientes terminales requiere del conocimiento por parte del personal de enfermería sobre la calidad de vida y de la muerte.

Es así que se obtuvo lo siguiente:

De las 50 enfermeras encuestadas; el 86% definió correctamente calidad de vida en pacientes terminales, el 74% mencionó las áreas que se evalúan para determinar la calidad de vida, señalando que son: la intelectual, física, emocional, espiritual, familiar, social, económica y la laboral.

El 100% indicó que toda enfermedad terminal debe contar con derechos para morir con dignidad cuando se hayan agotado todas las posibilidades.

En relación al conocimiento sobre las etapas del proceso de la muerte, el 94% las identificó correctamente estas fases, siendo estas: Negación y aislamiento, rabia o ira, regateo o pacto, depresión y aceptación; y estas se pueden presentar de diferentes maneras.

Además el 100% indicó que la enfermera que trabaja con pacientes oncológicos debe interesarse en conocer el proceso de muerte, debido a que a diario se enfrenta con ella.

Por ultimo, el 86% definió a la muerte como la pérdida de las funciones orgánicas vitales, que se acompañan de la pérdida de la relación consigo mismo y con su entorno.

Por categoría encontraremos que la única licenciada encuestada contesto acertadamente la seis preguntas; las especialistas el 90.8%; las enfermeras generales el 89.8%; y las auxiliares el 87.9%. Por tanto a mayor formación académica, mejor participación en pacientes terminales para mejorar su calidad de vida y enfrentar la muerte.

CUADRO 4.

PAPEL DE LA ENFERMERA EN LA MEDICINA PALIATIVA.

Indicadores	Auxiliar	General	Especialista	Licenciada	Total
Importancia de los cuidados paliativos	90.9	100	100	100	97.7
Características del personal de enfermería	100	100	100	100	100
Conocimientos sobre cuidados paliativos	100	100	100	100	100
Total	96.9	100	100	100	99.2



El personal de enfermería está más involucrado con la muerte que cualquier otro miembro del equipo de salud; vivimos diariamente con la muerte, por lo que debemos brindar la mayor calidad posible a la vida que le quede al paciente.

El cuidado del paciente terminal es una de las responsabilidades más complejas, porque requiere de ciertas habilidades para el apoyo psicológico y el control de síntomas y de esta forma dar una atención adecuada al enfermo y su familia.

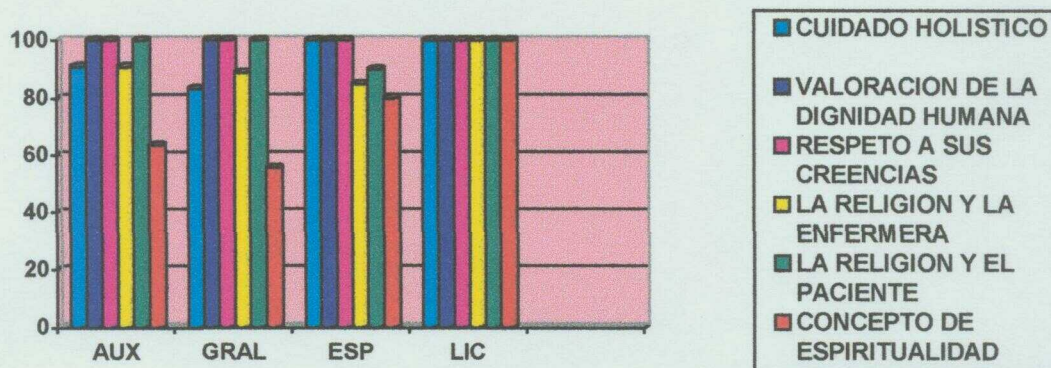
En este gráfico, podemos observar que los profesionales en enfermería están concientes de ello y que cuentan con las características de empatía, comprensión, capacidad de escuchar, equilibrio, madurez personal ante la muerte, paciencia y respeto hacia los demás (100%) así como el conocimiento en el manejo de pacientes terminales al proporcionar cuidados paliativos (100%). A excepción de la auxiliar en enfermería que lo considera como importante en un 90.9%.

Los resultados observados nos indican que el personal de enfermería tiene un valor sobre su función en los cuidados paliativos.

CUADRO 5.

LA RELIGION Y LA ESPIRITUALIDAD EN PACIENTES TERMINALES.

Indicadores	Auxiliar	General	Especialista	Licenciada	Total
El cuidado holístico	90.9	83.3	100	100	93.5
Valoración de la dignidad humana	100	100	100	100	100
Respeto a sus creencias	100	100	100	100	100
La religión y la enfermera	90.9	88.8	85	100	91.1
La religión y el paciente	100	100	90	100	97.7
Concepto de espiritualidad	63.6	55.5	80	100	74.7
Total	90.9	87.9	92.5	100	92.8



Es importante recordar que el ser humano, además de ser un ente bio-psico-social, también es un ser espiritual.

Para poder brindar ayuda tanto al enfermo como a sus familiares, se requieren de diversos tipos de acercamiento, los cuales dependen del estado físico y psicológico del paciente.

El 93.5% del personal de enfermería encuestado, brinda un cuidado holístico.

Al hablar de dignidad estamos hablando de calidad de vida. Los seres humanos interpretan, de manera diferente, el hecho de morir dignamente y a pesar de que el enfermo ya no tenga la capacidad de expresar su opinión, debemos respetar su voluntad.

En el cuidado paliativo, uno de sus objetivos, es mejorar la calidad de vida, la cual puede medirse por una evaluación en la reducción del malestar y un incremento en el bienestar.

Es notorio que la enfermera valora la dignidad humana en un 100% y también respeta las creencias del paciente y familia en el mismo porcentaje.

El objetivo de hablar de religión, es que la enfermera debe estar bien preparada, con bases fundamentales ante los problemas religiosos y espirituales que suelen presentarse en estas situaciones, pero sólo el 91.1% considera importante el conocimiento de los diferentes tipos

de religiones, pero, sin embargo, el 97.7% saben que el enfermo que enfrenta un diagnóstico terminal necesita de este tipo de apoyo, en donde sufre los dolores más fuertes: El de la muerte y el de la desesperanza.

La espiritualidad es lo que hace al hombre verdadero hombre para enfrentarse y comunicarse con su Dios.

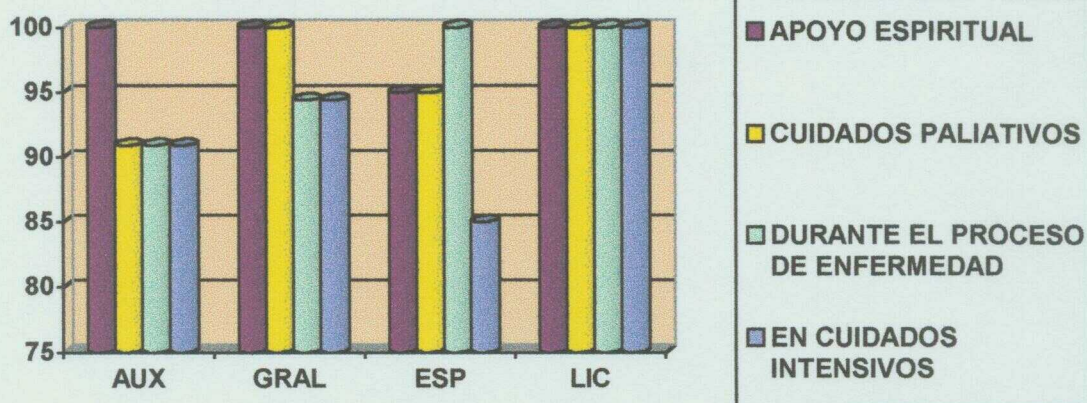
Todo enfermo en fase terminal busca la paz, el consuelo y la aceptación en lo profundo de su espiritualidad.

Unicamente el 74.7% del personal, conoce este concepto, a pesar de que ya se mencionó que el ser es también un ser espiritual.

CUADRO 6.

LA FAMILIA Y EL MANEJO DEL PACIENTE TERMINAL.

Participación de la familia	Auxiliar	General	Especialista	Licenciada	Total
Apoyo espiritual	100	100	95	100	98.7
Cuidados paliativos	90.9	100	95	100	96.4
Durante el proceso de enfermedad	90.9	94.4	100	100	96.3
En los cuidados intensivos	90.9	94.4	85	100	92.5
Total	93.1	97.2	93.7	100	96



La familia es una parte esencial dentro de la Medicina Paliativa, por lo que constituye un foco principal de atención.

La familia puede facilitar o bloquear los esfuerzos del enfermo para adaptarse y soportar su enfermedad.

El término familia incluye a aquellos que forman parte de la vida del paciente.

Está claro que la labor que realiza enfermería en este tipo de pacientes, no la puede llevar a cabo sin contar con ella: Como un apoyo espiritual, dentro de los cuidados paliativos y durante el proceso de enfermedad tal como se observa en el cuadro casi en un 100%.

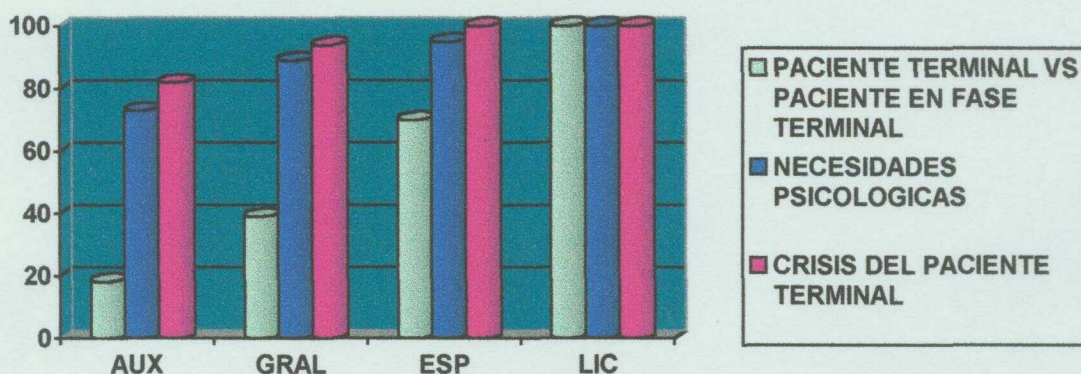
Con lo que respecta a la participación de la familia en los cuidados intensivos, el 92.5% de las encuestadas le dan el valor, ya que los moribundos son tratados hasta poco antes de su muerte en una terapia intensiva, en donde la mayoría de las ocasiones no se les permite a la familia estar a lado del paciente.

Olvidamos que lo que mantiene vivo a un ser humano es el afecto, la ternura, la posibilidad de ser escuchado y comprendido. Tal vez este sea el momento cuando más se necesita de compañía, de poder hablar y ser escuchado y continuar siendo hasta el último momento un ser humano.

CUADRO 7.

CONCEPTOS DE PACIENTE TERMINAL Y SUS NECESIDADES PSICOLOGICAS.

Indicadores	Auxiliar	General	Especialista	Licenciada	Total
Paciente terminal vs paciente en fase terminal	18.1	39	70	100	48
Necesidades psicológicas	73	89	95	100	96
Crisis del paciente terminal	82	94	100	100	94
Total	57.7	74	88.3	100	79.3



Respecto al conocimiento del paciente terminal y sus necesidades psicológicas, se puede observar lo siguiente:

Paciente en estado terminal es aquel que presenta daño o insuficiencias orgánicas múltiples y progresivas que no responde a la terapéutica en forma suficiente y adecuada que lo llevará directamente a la muerte en un período aproximado de 6 meses.

Paciente en fase terminal es cuando se somete a varios tratamientos médicos y llega la agonía con el deterioro corporal, con lo cual un paciente en fase terminal tiene muchas necesidades, entenderlos y saber ayudarlo, es morir con dignidad.

En cuanto a las respuestas que obtuvimos en este rubro se identificó que solo el 48% de todas las categorías identificaron los conceptos, por lo que se deduce que la gran mayoría de las enfermeras no conoce la diferencia entre ambos conceptos.

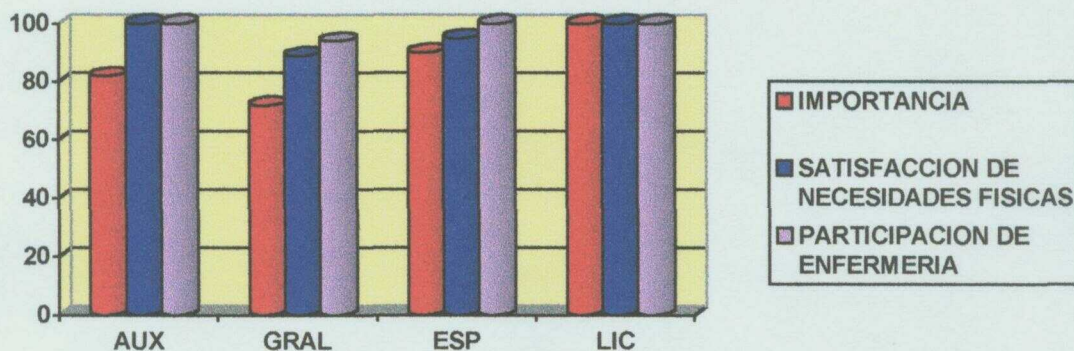
En cuanto a las necesidades psicológicas del paciente en fase terminal el 96% creen importante que la enfermera que trabaja con este tipo de pacientes debe estar bien informada.

El periodo que va de ser un enfermo terminal a enfermo en fase terminal esta envuelto en varias crisis que son: Miedo a lo desconocido, a la destrucción, a la soledad, a perder su cuerpo y el autocontrol, al dolor, a la regresión del yo y a la pérdida de la identidad. Se puede observar que el 99% de las encuestadas identifican éstas crisis, siendo únicamente un porcentaje mínimo que lo desconoce.

CUADRO 8.

EL MANEJO DEL DOLOR Y LA CALIDAD DE VIDA.

Manejo del dolor	Auxiliar	General	Especialista	Licenciada	Total
Importancia	82	72	90	100	82
Satisfacción de necesidades físicas	100	89	95	100	94
Participación de enfermería	100	94	100	100	98
Total	94	85	95	100	93.5



A pesar del progreso obtenido en la Quimioterapia, radioterapia y en otros tratamientos, especialmente oncológicos, el tratamiento del dolor continua siendo un problema.

El dolor es una experiencia totalmente subjetiva. Es lo que el paciente dice que es, no es necesario que su intensidad se relacione con la gravedad de la enfermedad subyacente, por lo que, el dolor para el paciente con una enfermedad terminal tiene en ocasiones como significado, que la muerte esta próxima.

En este cuadro podemos observar que el 82% del total de enfermeras encuestadas, si le da la importancia al manejo del dolor como parte fundamental de la Calidad de Vida; en un 94% creen necesario le sean satisfechas las necesidades físicas que conlleva al deterioro corporal y en consecuencia a la angustia mental.

El 98% opina que la enfermera juega un papel importante en el diagnóstico del paciente que sufre dolor.

Con estos resultados, nos damos cuenta que la función del personal de enfermería es prioritaria en el manejo del dolor y en los cuidados para satisfacer las necesidades del paciente, como son: Las medidas de confort que puede dar la enfermera y la comunicación con el mismo.

9. CONCLUSIONES GENERALES.

Por lo expuesto anteriormente, a pesar de tratarse de enfermeras de un hospital público y uno privado, se concluye:

Se tiene los conocimientos sobre medicina y cuidados paliativos independientemente de la antigüedad y del nivel académico.

Se conoce sobre los conceptos de calidad de vida y muerte mientras mayor sea el grado académico. A la auxiliar de enfermería le falta conocimiento sobre calidad de vida.

El profesional en enfermería está consciente al 100% del rol que desempeña dentro de los cuidados paliativos a excepción del personal no profesional que le da menos importancia.

Independientemente del nivel académico, los conceptos sobre religión, espiritualidad y valoración de la dignidad humana son aceptables.

Con lo que respecta a la importancia de la familia, dentro de la Medicina Paliativa, es brindada en mayor grado por la licenciada en enfermería, posteriormente por la enfermera general y en menor grado por la enfermera especialista y la auxiliar. Aunque en general, el 90% del personal encuestado permite la participación de ésta dentro de una unidad de terapia intensiva.

Existe confusión en los conceptos de paciente terminal y paciente en fase terminal, sin embargo, conoce y atiende sus necesidades psicológicas e identifica los miedos propios para afrontar la muerte.

El papel de la enfermera en el manejo del dolor es determinante, ya que es una función clave para proporcionar calidad de vida. A pesar de no tener la facultad de preescribir medicamentos, brinda medidas de confort.

10. SUGERENCIAS.

Fomentar la creación de talleres que involucren la participación del equipo de salud, el paciente y su familia.

Concientizar al personal de enfermería para un mejor desempeño de los cuidados paliativos.

Inculcar mayor cultura religiosa entre el personal de enfermería, para un mayor entendimiento en el proceso de la muerte.

Promover la visita permanente en la unidad de cuidados intensivos, ya que uno de los más grandes temores del paciente es morir solo.

Dinámicas de formación psicológica, dirigidas al personal de enfermería, para enfrentar el proceso de la muerte.

Difundir la creación de clínicas para el manejo del dolor y una oportuna referencia a las mismas.

Asumir la responsabilidad en la evaluación del dolor y su manejo, con la elaboración de un plan de atención global interdependiente y dependiente.

Permitir un mayor contacto con la familia y su comunidad durante el proceso de duelo.

Fomentar la existencia de programas dirigidos a la comunidad y la participación directa de la enfermera en la atención de pacientes en su domicilio.

Fortalecer los programas de educación continua y formación académica para elevar el nivel profesional y mejorar la calidad de atención a pacientes terminales.

Integrar al equipo de salud especialistas en tanatología, para fortalecer la calidad de vida de pacientes en fase terminal.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. DRA. ALLENDE PEREZ, Silvia, “¿Qué son los cuidados paliativos?”, en Cuidados Paliativos del Paciente Oncológico. México, Octubre de 1997.
2. ETICA, “El manejo del paciente terminal: Un desafío actual para la educación médica”, en Iladiba. Núm., México, Agosto de 1995, pp. 32-33.
3. GARCIA-PELAYO y GROSS, Ramón, Larousse Diccionario usual. México, D.F., Cía. Editorial Ultra, S. A. de C. V., 1999, 742 p.
4. GOMEZ SANCHO, Marcos, “Medicina Preventiva, Medicina Curativa, Medicina Paliativa”, en Revista de la Sociedad Española del Dolor. Vol. 2, suplemento II, 1995. Número monográfico: cuidados paliativos.
5. GUTZ, Maribel, Libertad para Morir. Editorial Libra, 127p.
6. LEYES Y CÓDIGOS EN MÉXICO, Ley general de salud. México, Editorial Porrúa, S. A., 1437 p.
7. DR. LOPEZ RODRIGUEZ, Armando, “Oncología y Vida”, en Cuidados Paliativos del Paciente Oncológico. México, Octubre de 1997.
8. DR. MARTINEZ ARRONTE, Felipe, “Tanatología una lección de vida”, en Asociación Mexicana de Tanatología, A. C. (folleto). Núm. 1, México, julio, agosto, septiembre de 1999, pp. 2.
9. ENF. MENDOZA SUAREZ, Nélida María, et al, Control de Síntomas en el Enfermo de Cáncer Terminal, Unidad de Medicina Paliativa. El Sabinal. Las Palmas de G. C., 86 p.
10. MITTAG, Oskar, Asistencia práctica para enfermos terminales consejos para la familia y para la hospitalización. Editorial Herder, Barcelona, 1994, 212 p.
11. NAVARRO MARRERO, M.A., et al, “Medicina Paliativa y Familia”, en Revista de la Sociedad Española del Dolor. Vol. 2, suplemento II, 1995. Número monográfico: cuidados paliativos.
12. OPINIONES ACTUALES EN TORNO AL DOLOR CRÓNICO ASOCIADO AL CÁNCER, “Papel de la enfermera”, en El equipo de tratamiento en el dolor asociado al cáncer. Núm. 8, México, 1996, 12 p.
13. OPINIONES ACTUALES EN TORNO AL DOLOR CRÓNICO ASOCIADO AL CÁNCER, “Tratamiento para el temor: tratamiento para el dolor”, en Esperanzas y temores del paciente con dolor crónico asociado al cáncer. Núm. 3, México, 1996, 11 p.

14. ORTIZ QUESADA Federico, El Acto de Morir. Colección Dolor Enfermedad y Muerte. 1987; pp.9-15.
15. ORTIZ QUESADA Federico, Memoria de la Muerte. COLUMBIA. 1996; pp.11-75.
16. ORTIZ QUESADA Federico, Vida y Muerte del Mexicano. Folios ediciones; 1982; pp.11-15.
17. PASCUAL LOPEZ, Antonio, "Medicina Paliativa: Una nueva Filosofía", en Revista de la Sociedad Española del Dolor. Vol. 2, suplemento II, 1995. Número monográfico: cuidados paliativos.
18. PEREZ NAVARRETE, M. Dolores, La Enfermera ante la Muerte. (Tesina), 1998.
19. DR. REBOLLEDO MOTA, J. Federico, Aprender a Morir. México, D. F., Color Gráficas Belir, S. A. de C.V. 1996, 243 p.
20. E.O. REYES NIETO, Ma. Elena, "Estrategias para el Cuidado Paliativo del Paciente Avanzado", en Cuidados Paliativos del Paciente Oncológico. México, Octubre de 1997.
21. DR. REYES ZUBIRÍA, Luis Alfonso, Curso Fundamental de Tanatología. Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia. Tomo III. México, 229 p.
22. DR. REYES ZUBIRÍA Alfonso, Curso Fundamental de Tanatología. Persona y Espiritualidad. Tomo I. 1997, 254 p.
23. RÍOS, Myriam, "El buen morir", en Paula. Núm. 43, México, Noviembre de 1997, pp. 70-76.
24. RODRIGUEZ LOPEZ, M.J., "Dolor intratable en Medicina Paliativa", en Revista de la Sociedad Española del Dolor. Vol. 2, suplemento II, 1995. Número monográfico: cuidados paliativos.
25. SHERR, Lorraine, Agonía, muerte y duelo. Tr. Por Sra. Sonia Flores. México, D.F. - Santafé de Bogotá, El Manual Moderno, S. A. de C. V., 1995, 273 p.
26. SOSA DENIZ, Rosa, et al, "Papel de la Enfermera en Cuidados Paliativos", en Revista de la Sociedad Española del Dolor. Vol. 2, suplemento II, 1995. Número monográfico: cuidados paliativos.
27. STAINE ANZALDO, Lucía, Cuidados Paliativos dentro del Equipo Interdisciplinario. (Tesina), México D. F., 1999.

12. ANEXOS.

UNIVERSIDAD POPULAR AUTONOMA DEL ESTADO DE PUEBLA

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CUESTIONARIO DE INVESTIGACIÓN PARA EL PERSONAL DE ENFERMERIA

Favor de contestar las siguientes preguntas con veracidad.

La información es estrictamente confidencial.

1. ¿Sabes que es Medicina Paliativa?
 - a) Los cuidados que se dan después de la muerte al paciente.
 - b) El consuelo para los familiares cuando un paciente muere.
 - c) Son los cuidados para pacientes con enfermedad terminal, con la intención de dar calidad de vida el tiempo que le resta al paciente, promoviendo la dignidad y la autonomía de la persona.
 - d) Los cuidados para el paciente en su funeral.
2. Define que es calidad de vida en un paciente terminal.

3. Algunas de las siguientes áreas son para determinar la calidad de vida:
 - a) Emocional, Física y familiar.
 - b) Económica
 - c) Social
 - d) Todas las anteriores.
4. Consideras que el enfermo terminal debe contar con derechos para morir dignamente.
 - a) Sí
 - b) No
5. ¿Consideras que la enfermera juega un papel importante en la aplicación de los cuidados paliativos?
 - a) Sí
 - b) No
 - c) La enfermera no da indicaciones, por lo tanto no puede actuar.
6. Que características crees que deba tener la enfermera que proporciona cuidados paliativos:
 - a) Debe ser una persona que no sea sensible, para no tenerles lastima a los pacientes.
 - b) Una persona que tome decisiones acertadas para no equivocarse.

- c) Una persona con empatía, comprensión, capacidad de escuchar, equilibrio, madurez personal ante la muerte, con paciencia y respeto hacia los demás.
7. ¿Cuales son los principales cuidados paliativos para los pacientes terminales?
- a) Control de los síntomas molestos, atención a las necesidades psicológicas, espirituales y emocionales, proporcionar un apoyo apropiado durante la agonía y mantener una buena comunicación.
- b) Solo algunas
- c) Ninguna
- d) Todos.
8. ¿Cómo consideras que se pueda brindar un cuidado holístico a un paciente en fase terminal?
- a) Cubriendo las necesidades fisiológicas, psicológicas, emocionales, sociales, afectivas, místicas, religiosas y espirituales.
- b) Solo algunas
- c) Ninguna
- d) Desconozco este tipo de cuidados
9. Crees importante valorar la dignidad humana en un paciente en estado terminal.
- a) Sí
- b) No
10. Como podrías hacer valer la dignidad humana de un paciente.
- a) Por medio de aplicarle un tratamiento aunque el no este de acuerdo.
- b) A través de tomar en cuenta a la familia, aunque el no este de acuerdo.
- c) Por medio del respeto a sí mismo y a sus creencias.
- d) Ocultándole su diagnóstico para que no sufra.
11. El paciente terminal atraviesa por un proceso de muerte que incluyen las siguientes etapas:
- a) Negación, Ira, Pacto, Depresión y Aceptación.
- b) Solo Negación y depresión
- c) Ninguna de las anteriores
- d) Desconozco
12. Crees que la enfermera que trabaja con pacientes oncológicos, debido a que a diario se enfrenta con la muerte, deba interesarse en conocer sobre el proceso de muerte.
- a) Sí.
- b) No.
13. Podrías definir el concepto de muerte.
-
-
14. Consideras fundamental que la enfermera tenga conocimiento de las diferentes religiones al trabajar con pacientes terminales

- a) Sí
- b) No

15. ¿Tiene alguna importancia la religión, en un paciente que se encuentra en el proceso de enfrentar un diagnóstico terminal?

- a) Sí lo considero importante.
- b) Creo que no es nada importante
- c) Solo si el paciente es católico.

16. Podrías definir que es espiritualidad

17. Consideras que por medio de la espiritualidad, el paciente que se encuentra enfrentando su muerte inminente, busque la paz, el consuelo, y la aceptación.

- a) Sí
- b) No.

18. Consideras que sea importante el estado emocional del paciente y sus familiares para recibir ayuda espiritual.

- a) Sí.
- b) No.

19. Crees que por medio de la espiritualidad, el hombre pueda enfrentarse y comunicarse con su dios.

- a) Sí.
- b) No.

20. ¿Crees que tenga importancia el impacto de la enfermedad terminal sobre la familia, y por lo tanto sea esencial tratarlo dentro de los cuidados paliativos?

- a) Sí es importante.
- b) No es importante.

21. Que tan importante crees que sea, que la familia permanezca al lado del paciente durante su enfermedad.

- a) Sí, ya que la familia puede ayudar a enfrentar este proceso.
- b) No, porque obstaculizan a la enfermera en su trabajo.

22. En una unidad de cuidados intensivos, donde en ocasiones se encuentran los pacientes terminales, sería importante que se valorará la visita familiar constante, sobre todo en el momento que se acerca el final.

- a) Sí.
- b) No.

23. ¿Conoces la diferencia entre un paciente en estado terminal y un paciente en fase terminal?

- a) Sí.

b) No.

24. ¿Cuál es la diferencia entre un paciente terminal y un paciente en fase terminal?

25. ¿Crees que un paciente pueda tener calidad de vida, si no se le da la importancia al dolor?

- a) Sí
- b) No
- c) Hay cosas más importantes que el control del dolor
- d) Se debe insistir al paciente que tiene que tolerar algo de dolor

26. El dolor, el deterioro corporal, y la angustia mental por el pronóstico. ¿Son necesidades físicas que hay que satisfacer para que el paciente pueda estar tranquilo?

- a) Sí
- b) No.

27. El dolor es un capítulo importante dentro de la Medicina Paliativa. ¿Consideras que la enfermera juega un papel importante en el diagnóstico del paciente que sufre de dolor?

- a) Sí, porque la enfermera permanece al lado del paciente durante más tiempo que cualquier otro profesional de la salud.
- b) No porque la enfermera no puede indicar ninguna clase de medicamentos.

28. ¿Cuales consideras que son las necesidades psicológicas del paciente en fase terminal?

- a) Existe la necesidad de orientar al paciente sobre: La pérdida de la salud, pérdida de la libertad, pérdida de la imagen propia, pérdida de la paz interior y pérdida del cuerpo.
- b) Dejarlo que haga lo que quiera con sus pensamientos.
- c) No tomar en cuenta este tipo de necesidades del paciente
- d) No darle importancia al aspecto psicológico.

29. La enfermera que trabaja con pacientes terminales debería informarse más acerca de las necesidades psicológicas del paciente para así poder ayudar a nuestros pacientes.

30. El periodo que va de ser un enfermo terminal a un enfermo en fase terminal está envuelto en varias crisis, que son:

- a) Miedo a lo desconocido, miedo a la destrucción, miedo a la soledad, miedo de perder el cuerpo, miedo a perder el autocontrol, miedo al dolor, miedo de pérdida de identidad y miedo de regresión del yo.
- b) Ninguna de las anteriores
- c) Solo el miedo al dolor
- d) El paciente no debería tener miedo, ya que es algo normal.

31. ¿El paciente que pasa por estas crisis, es un paciente?

- a) En fase terminal
- b) Un paciente con problemas psicológicos

- c) Un paciente con alguna patología
- d) Ninguna de las anteriores

ESCOLARIDAD _____

CATEGORIA DENTRO DEL HOSPITAL _____

AÑOS DE EXPERIENCIA CON PACIENTES ONCOLÓGICOS _____

¿TE GUSTA TRABAJAR CON ESTE TIPO DE PACIENTES? _____