

ARCHIVO HISTÓRICO



El presente artículo corresponde a un archivo originalmente publicado en **Ars Medica, revista de estudios médicos humanísticos**, actualmente incluido en el historial de **Ars Medica Revista de ciencias médicas**. El contenido del presente artículo, no necesariamente representa la actual línea editorial. Para mayor información visitar el siguiente vínculo: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/about/submissions#authorGuidelines>

Necesidades de los enfermos en el final de la vida

Dr. Wilson Astudillo y Dra. Carmen Mendinueta
Médicos de Familia – Centros de Salud de Bidebieta –
La Paz (San Sebastián) y Astigarraga (Guipúzcoa)
España Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos

Introducción

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

Bases para conocer las necesidades de los enfermos

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

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

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

Necesidades físicas

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

Ayuda en la dependencia

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

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

Necesidades psicológicas

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

no saldrán a la luz si no se pregunta específicamente por ellas, si no se controlan los síntomas molestos y si el paciente no encuentra un ambiente apropiado para exponerlas(2-4).

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

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

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

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

el ajuste y la adaptación(6).

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

En cuanto a la información al paciente sobre su enfermedad, el médico deberá proporcionar “la verdad soportable” a través de un proceso paulatino en el que se procurará enterar de lo que sabe el enfermo y lo que desea saber para que lo que diga no resulte brusco ni perjudicial, pudiendo no ser oportuno en su beneficio comunicarle inmediatamente un pronóstico muy grave(7). El Art. 105 de la Ley General de Sanidad indica: “El enfermo tiene derecho a que se la dé en términos comprensibles a él o a sus allegados una información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”. El médico deberá darla en la medida justa y oportuna para causar el menor daño posible e incidir en los aspectos positivos del alivio de los síntomas que se pueden alcanzar, que las fases de remisión que pueden ser prolongadas, etc., sin apagar toda esperanza a la que el paciente se aferre.

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

En la fase final de la vida el paciente no desea estar solo y parece apreciar enormemente la compañía de sus seres queridos, así como participar en expresiones físicas de afecto tales como abrazos o besos.

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

Apoyo en el sufrimiento

El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente de la fase final. No siempre es fácil reducir la fuerza de la enfermedad que se ha vuelto el centro de la vida del paciente, más aún cuando este sufre un dolor intolerable o angustia. Ya lo decía Thomas Hardy: “Más vida se pierde a través del pensamiento que a través de una herida abierta”. Existen momentos especiales durante el proceso de adaptación de la enfermedad como son la detección de los primeros síntomas, la revelación del diagnóstico, la puesta en práctica de tratamientos y la aparición de reacciones indeseables, la recidiva, etc., en los que los pacientes requieren un mayor cuidado y protección, más cordialidad y el soporte de sus seres queridos para ayudarles a resolver sus preocupaciones y facilitarles mantener cierto control. No es infrecuente encontrarnos que afloran en el enfermo otros elementos que le hacen sufrir cuando los síntomas físicos se han aliviado y que aparentemente estaban ocultos bajo el manto de los síntomas.

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

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

Para Chapman y Gravin(12), el sufrimiento es un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y sociales que le permitirían afrontarlo. Para estos autores, el elemento clave del sufrimiento lo constituye la indefensión percibida, definiendo este fenómeno como la percepción por el individuo de la quiebra total de sus recursos físicos,

psicológicos y sociales. Cassell(13) señala que el alivio del sufrimiento y el cuidado de la enfermedad deben ser vistos como dos obligaciones de una profesión médica que está verdaderamente dedicada al cuidado del enfermo. La falta de comprensión de la naturaleza del sufrimiento puede producir que una intervención que es técnicamente adecuada no solo falle en reducir el sufrimiento, sino que se vuelva ella misma su causa. El sufrimiento es más amplio que la depresión y no tiene por qué coincidir con un estado psicopatológico ni se presenta necesariamente asociado a culpabilización o baja autoestima.

Ramón Bayés(10) considera que una persona sufre cuando experimenta o teme que le acontezca un daño físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su existencia o integridad psicosocial y/u orgánica y, al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacer frente con éxito a esta amenaza. Shaver(14) propone un paradigma simple en el cual la esencia del sufrimiento puede ser destilada en tres categorías generales: abandono de sí mismo, aislamiento y pérdida de significado. Las intervenciones terapéuticas que se sugieren son para el primero: una escucha reflexiva, validación, presencia silenciosa, ayuda para crear un espacio de cuidado seguro y el afecto incondicional. Para el aislamiento, la comunicación de ayuda, compartir historias, énfasis en vivir el presente y para la pérdida del significado, revisión de la vida, reorientación del sentido de control y hacerle participar al enfermo en lo que él desee.

En la experiencia del sufrimiento, San Agustín(15) defendía que para las personas existen dos maneras de percibir el tiempo: el tiempo objetivo (una hora) y el tiempo subjetivo (la vivencia de una hora). Por lo general, para el enfermo la percepción del paso del tiempo es lenta y pesada cuando se sufre; –una hora de sufrimiento es eterna–, mientras que en caso contrario, como escribe Evgeni Evtuchenko: “Quien es feliz no mira los relojes. Son los relojes los que miran a quien es feliz”. Existe un manual para cuidadores de enfermos con Alzheimer titulado El día de 36 horas, que refiere que para el cuidador el paso del día se hace terriblemente largo, interminable. Una de las formas de darse cuenta de si los enfermos sufren es la evaluación de la percepción subjetiva del paso del tiempo. Así, Bayés y col.(16) en el 4^{1/4} Congreso de Cuidados Paliativos en Barcelona en 1995 presentaron un estudio realizado en 371 enfermos en situación terminal (314 de cáncer y 57 de SIDA) en los que se encontró que el 83,5% de los enfermos que decían que el tiempo se les hacía largo o muy largo, afirmaba encontrarse regular, mal o muy mal, al contrario del 76,6% de aquellos que decían que el tiempo se les hacía corto o muy corto en el momento de hacerles la pregunta, por encontrarse bien o muy bien.

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

- a) Identificar, en cada momento, aquellos síntomas, estados o situaciones –biológicos, cognitivos o cambiantes– que son valorados por el paciente como una amenaza importante, estableciendo su grado de priorización amenazadora desde su punto de vista.
- b) Tratar de eliminar, compensar o atenuar dichos síntomas. Si no es posible conseguir su eliminación o paliación, será necesario tratar de suavizar la amenaza que representan para cada paciente, incrementando sus recursos y percepción de control sobre la situación, al facilitarle, por

ejemplo en la medida de lo posible, una información, que sea, a la vez, veraz, clara y tranquilizadora.

c) Descubrir y potenciar los propios recursos del enfermo, o proporcionarle nuevos recursos, con el fin de disminuir eliminar o prevenir su sensación de indefensión e incrementar su percepción de control sobre la situación. Le será de mucha ayuda facilitarle el aprendizaje de habilidades de comunicación, técnicas de solución de problemas que le permitan en cada momento el mayor grado de decisión y autonomía posibles.

d) Incrementar en lo posible su grado de predictibilidad sobre la situación proporcionándole señales de seguridad.

e) Tratar la depresión con medidas farmacológicas y/o psicológicas para modificarla o compensarla.

f) Procurar, siempre que sea posible, eliminar o paliar el sufrimiento a través de aumentar su gama de satisfactores, proporcionando al enfermo un sentimiento de serenidad que le permita vivir el momento presente de la manera más completa.

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

La situación de los enfermos tiende a ser más soportable si estos poseen un motivo por el que vivir para no entrar en desesperanza y depresión, por lo que es de interés ayudarles a desarrollar unas pocas metas realizables, cambiables según evoluciona su enfermedad. La esperanza es un hecho a resaltar en la enfermedad porque mientras exista un atisbo de esperanza e ilusión hay vida. La pérdida de la ilusión por vivir es el síntoma más claro de desvitalización e indica que el motor de la vida del enfermo está fallando en lo más esencial. Nos movemos por ilusiones del recuerdo, ilusiones en la espera, ilusión por vivir en la sensación de que hay todavía cierto margen para la acción y el cambio. Es necesario ayudarles a mantener la esperanza y la ilusión por algo, pero estas tienen que surgir desde el interior, por lo que no está mal intentar enseñar al paciente depresivo a que considere múltiples perspectivas cuando interpreta lo que le pasa y que

es posible desembarazarse del pensamiento único, tiránico, al que parece estar sometido. Parece ser más funcional estar embarcados en algunas ilusiones positivas que en las negativas, porque mientras las primeras nos permiten vivir, las segundas no, además de que no tienen por qué ser verdaderas⁸. Los parientes y voluntarios pueden tener un papel destacado en el adiestramiento de los pacientes en las estrategias de afrontamiento de la enfermedad y del estrés, y a la vez que enseñan a los que lo necesitan, fortalecen su propia autoestima por sentirse útiles y constituyen un buen modelo a imitar.

Necesidades espirituales

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

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

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

Si bien la tradición ha querido que el encargado de velar por las necesidades espirituales del

enfermo terminal sea el sacerdote en nuestra cultura cristiana, los laicos están cada vez más llamados a cuidar de este tipo de necesidades al igual que cualquier otro integrante del equipo con el que el paciente se sienta cercano. Una persona bien entrenada puede establecer con ellos una relación adecuada que les permita reconocer la normalidad de los sentimientos que experimentan de abandono, de culpabilidad por ofensas reales o imaginarias, sobre su miedo a la muerte y a una vida posterior. Su apoyo pasará por las mismas fases de escucha activa, empatía, aceptación, participación del paciente en las decisiones, el trabajo con su familia y la intervención de otros miembros del equipo. “Debemos dejar los milagros a Dios, usted, y yo tenemos bastante con escuchar, ver, oír y sentir las más profundas necesidades de la humanidad, y este es un campo donde también podemos ayudar” dice D. Doyle(1). El cuidado integral óptimo de los moribundos requiere una actitud alerta y positiva hacia la espiritualidad como una parte más de la vida.

Necesidad de despedirse

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

Necesidades en la inconsciencia

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

Necesidades de apoyo social

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

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

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

El trabajo con un moribundo, además de su especial vulnerabilidad y de sus síntomas cambiantes, se caracteriza por la complejidad de sus problemas que pueden insertarse en una o varias áreas de intervención social: infancia, mujer, trabajo, educación, tercera edad, paro, emigración, etc. No es difícil de comprender que el bienestar del enfermo no sea completo si este tiene niños pequeños, es el cabeza de la familia, carece de seguridad social, si está en el paro, etc. Solo su detección temprana permitirá ofrecerle a tiempo una ayuda específica. Necesitan

información sobre cuidados sanitarios, ayudas económicas para su mantenimiento y equipamiento del hogar, cuidadores a domicilio, ayudas, pensiones, apoyo del voluntariado, etc. La terminalidad afecta al enfermo, a su familia, al equipo de atención y a la sociedad en general y es un campo propicio para la solidaridad. Los Cuidados Paliativos pueden fracasar por no reconocer adecuadamente las necesidades del enfermo y de su familia, por no considerar el apoyo psicosocial como parte del tratamiento, por falta de continuidad en el mismo y por falta de trabajo en equipo(9).

Necesidades de apoyo a la familia

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

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

Necesidad de ayuda para una buena muerte

Es ingente el trabajo que nos queda por hacer en este tema porque todavía conocemos muy poco sobre cómo mueren las personas, cómo desean morir y cómo diferentes clases de atención física, emocional y espiritual podrían ayudar mejor a los enfermos en situación terminal. Tristemente todavía se da la situación señalada por el Comité Europeo de Salud Pública, 1981: “Se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir”, pero esta situación va cambiando gracias a los Cuidados Paliativos. Así, una encuesta realizada a Directores de Unidades de Cuidados Paliativos en Estados Unidos(26) sobre las condiciones que concurrieron cuando las personas tuvieron una muerte apacible, reveló los siguientes datos que nos pueden ser de ayuda para actuar más eficazmente en estas circunstancias:

Tabla 3
Requisitos para tener una muerte apacible(26)

Tener cerca de alguien significativo	97,4%
Escuchar la verdad	96,0%
Tener control sobre su cuidado	92,4%
Dialogar sobre hechos prácticos/muerte	92,1%
Participar en expresiones afectivas	92,0%
Cuidar su apariencia y aseo	89,6%
Recordar su pasado	87,5%
Disfrutar del humor	83,6%
Hablar de asuntos espirituales	79,1%

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

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

Bibliografía

1. Doyle D. Domiciliary Terminal care. Churchill Livingstone, Edinburgh, 1987.
2. Astudillo, W., Mendinueta C., Astudillo E. “Necesidades de los pacientes en fase terminal”. En: Cuidados del Enfermo en fase Terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, España, 4ª ed. 2002, 83-92.
3. Lichter I. Communication in cancer care. Churchill Livingstone, Edinburgh 1987.
4. Bermejo C. “La comunicación como medio terapéutico”. En: II Curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1995, 15-43.
5. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe de un Comité de expertos de la OMS, Serie de Informes Técnicos, 804, 2000, 45-72.

6. Vachon, M. L. S. Emotional issues in Palliative Medicine. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Editado por D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman, Third Ed. 2005,

Oxford University Press. 961-985.

7. Morales A. "Derechos de los enfermos terminales". En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, España, 4ª ed. 2002, 585-599.

8. Avia M. D. y Vázquez C. Optimismo inteligente. Alianza Editorial, 1998.

9. Astudillo W., Mendinueta C. Cómo ayudar al enfermo en fase terminal. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 4ª Ed. 2003.

10. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Ediciones Martínez Roca, Barcelona, 2001.

11. Astudillo W., Mendinueta C. "El sufrimiento en los enfermos terminales". En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. EUNSA, Barañain, 2002, 4ª Edición, 355-364.

12. Chapman C. R. y Gravin, J. "Suffering: the contributions of persistent pain". The Lancet, 353, 2233-2237.

13. Cassell, E. J. "The nature of suffering and the goals of Medicine". N. Engl. J. Med., 1982: 306:639-645.

14. Shaver W. A. "Suffering and the role of abandonment of self". Journal of Hospice and palliative nursing, 2002, 4:1:46-53.

15. Bayes R. y Morera, M. "El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria". Medicina Clínica, 2000; 16, 141-144.

16. Bayes R., Limonero, J. T., Barreto, P., Comas M.D. "A way to screen for suffering in palliative care". Journal of Palliative care. 1997, 13, (2), 22-26.

17. Centeno, C. Núñez Olarte, J. M. "Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses": Palliative Medicine, 9:39-44.

18. Astudillo, W. "El dolor espiritual". Notas Paliativas, 2003, 3:2,9.

19. Tamayo A. "Necesidades espirituales en la terminalidad". En: Necesidades psicosociales en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé y E. Urdaneta. Necesidades psicosociales en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2001, 335-340.

20. Lichter, I., Mooney J., "Boyd M. Biography as therapy". Palliative Medicine, 1991; 5:151-154 .

21. Astudillo W., Mendinueta C. "Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad". En: Necesidades psicosociales en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé, y E. Urdaneta. Necesidades psicosociales en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2001, 19-41.

22. Ornish, D. Love and survival. The scientific basis for the healing power of intimacy. New York Harper Collins Pub. 1998.

23. Cobb, S. Social support as a moderator of life stress. Psychosomatic Medicine, 1976, 38:300-314.

24. Agrafojo, E. "Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social". En: Medicina Paliativa en la cultura latina. Editado por M. Gómez Sancho, 1999, ARAN, Madrid, 951-957.

25. Messeguer L. "Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal". En: Enfermería en cuidados paliativos. Editado por E. López Imedio. Panamericana, Madrid, 1998, 237-243.

26. Smith D. C., Maher M. F. "Achieving a healthy death. The dying's person's altitudinal contribution". The Hospice Journal, 1993, 9: 1:21-32.