

## Inquietudes y reflexiones

# Cuidados paliativos: atención integral a pacientes en situación terminal y a sus familiares

Dr. Marcos Gómez Sancho

*Ya formidable y espantoso suena,  
dentro del corazón, el postrer día;  
y la última hora, negra y fría,  
se acerca de temor y sombras llena.*

QUEVEDO

La muerte no es sólo un hecho biológico. No lo es, al menos, para el hombre, que le ha querido buscar siempre un significado. La historia de la humanidad trata de la vida del ser humano, pero también de su postura ante la muerte.

A todos nos infunden temor la enfermedad y la muerte. Pero no hablamos acerca de ello. Ni con los demás ni con nosotros mismos. En lugar de sobreponernos a este temor saliendo con franqueza al encuentro de la enfermedad y de la muerte como las más reales posibilidades de nuestra existencia y entablar al respecto una conversación grave, eludimos esta conversación haciendo ver que la enfermedad y la muerte no existen. Las costumbres sociales contemporáneas facilitan mucho esta actitud.

Durante más de mil años, las personas morían de una manera más o menos similar, sin grandes cambios. Era la muerte familiar. El enfermo moría en su casa, haciendo del hecho de morir, el acto cumbre de su existencia. De esta manera, era más fácil vivir la propia vida hasta el último momento, con la mayor dignidad y sentido, rodeado de los seres queridos.

La negación de la muerte, tan característica de nuestro mundo actual, ha conducido a cambios profundos que han

tenido repercusión directa en la atención a los enfermos incurables.

En solamente una generación se ha producido un cambio espectacular en la forma de morir. Hoy en la mayoría de los países predomina la muerte en el hospital, donde es mucho más difícil "vivir la propia muerte" como un hecho consciente y digno. Otros riesgos se añaden a estas dificultades y que hacen referencia a la medicalización de la muerte. Asuntos como la eutanasia o el encarnizamiento terapéutico son algunos de los aspectos éticos que cada vez adquieren mayor relevancia en el proceso de morir, sobre todo cuando esto sucede en el hospital.

### El hombre ante la muerte

A lo largo de la historia, siempre hubo una enfermedad que para la gente tenía connotaciones mágicas, demoníacas o sagradas. Constituyen una larga secuencia desde la epilepsia, la verdadera enfermedad sagrada en tiempo de Hipócrates, quien intentó demostrar que el concepto era falso y atribuible sólo a la superstición. Después, en la antigüedad era la lepra y curarla era uno de los milagros más frecuentes en la vida de Cristo. En la Edad Media, era la sífilis y actualmente es el cáncer la enfermedad tabú. Carece del halo romántico que a principios de siglo tuvo la tuberculosis, incurable casi siempre, y comparte con la lepra y con la sífilis que no debe ser pronunciado su nombre.

Correspondiendo a las supersticiones y terrores más elementales y primitivos de la raza humana, se trata de evitar nombrar dichas enfermedades, o se pronuncia su nombre en voz baja. Los médicos utilizan eufemismos para invocarlo, la mayoría de las veces de forma incomprensible para el lego con el fin de disimular. Rara vez se utiliza la palabra cáncer. Se habla, cuando más de tumor, neoplasia, degeneración maligna, etc. Y en los medios de comunicación, a lo más que se llega cuando algún personaje muere de esta enfermedad es que "falleció después de una larga y penosa enfermedad". Cáncer equivale a mutilación y muerte y aun-

Director de la Unidad de Medicina Paliativa  
Hospital de Gran Canaria

Correspondencia: Dr. Marco Gómez Sancho. Hospital de Gran Canaria. Dr. Negrín Barranco de La Ballena s/n 35004 Las Palmas de Gran Canaria, España Tel. 34 928 450 689. Correo electrónico: marcosgomez@idecnet.com  
Recibido: agosto, 2003. Aceptado: diciembre, 2003.

La versión completa de este artículo también está disponible en internet: [www.revistasmedicasmexicanas.com.mx](http://www.revistasmedicasmexicanas.com.mx)

que es cierto que existen otros padecimientos igualmente mortales, el cáncer se considera ahora como la enfermedad incurable por excelencia.

Lepra, peste, sífilis etc. al hacerse curables, han perdido su carácter tremendo y sagrado y estas características las ha heredado el cáncer y más modernamente, el SIDA.

El comportamiento del hombre ante la muerte a lo largo de la historia ha estado siempre lleno de ambigüedad, entre la inevitabilidad de la muerte y su rechazo. La conciencia de la muerte es una característica fundamental del hombre.<sup>1</sup>

### La muerte familiar

*Y envejecerás en un paisaje amable  
de renunciadas claras y esperanzas,  
orgulloso de prevalecer en el prodigio  
de un pensamiento sutil, mientras en silencio  
llueve en un sitio remoto y el viento te lleva  
reconfortantes olores de tierra mojada.*

M. MARTÍ I POL.<sup>2</sup>

Debemos hacer un breve análisis del comportamiento del hombre ante la muerte para poder entender su comportamiento y el de la sociedad, ante el cáncer (que aparece como sinónimo) y ante los enfermos que caminan decididamente hacia ella, es decir los enfermos terminales.

Es preciso destacar que durante muchos siglos los hombres morían de una manera bastante similar, sin grandes cambios, hasta hace cuatro o cinco décadas cuando de repente, comenzó a cambiar de forma radical. Antaño, el hombre moría en su casa, rodeado de su familia, incluidos los niños, los amigos y los vecinos. Los niños tenían así contacto temprano y repetido con la muerte: primero sus abuelos, después sus padres etc. Cuando se hacía mayor y le tocaba morir a él, desde luego no le pillaba tan de sorpresa y desprovisto de recursos como sucede hoy. Hoy a los niños precisamente se les aleja de la casa cuando alguien va a morir. Eran los momentos de los grandes amores, de los perdones y de las despedidas. Los repartos de haciendas, los últimos consejos a los hijos.

Cuando la enfermedad entraba en un momento crítico el párroco acudía a casa del feligrés llevando el viático o Eucaristía en forma procesional. La Iglesia atribuía a este sacramento numerosas virtudes: limpieza del pecado, liberación del ímpetu de las tentaciones, preparación del alma y gloria eterna. El acontecimiento, rodeado de vistosidad, llamaba a la participación popular.

Antes, generalmente, la muerte era vivida como acontecimiento público. Morir era una "ceremonia ritual" en la que el agonizante se convertía en protagonista. La muerte, aun siendo natural, se convertía en el último acto social. La "buena muerte" consistía en que, si el agonizante no advertía la llegada de los últimos momentos, esperaba que los demás se lo advirtieran para poder preparar todos sus asuntos personales, sociales y religiosos. Por el contrario, la "muerte maldita", que se presentaba bajo una figura aterradora, era la muerte súbita por accidente o por envenenamiento. Esta muerte estaba marcada por el sello de la maldición, como si unas misteriosas fuerzas demoníacas hubiesen dado origen al drama; a estas mismas fuerzas demoníacas se atribuía en la edad Media el origen de la epilepsia y la locura.

Hoy, por el contrario, las condiciones médicas en que acaece la muerte han hecho de ella algo clandestino. La terapia actual en los grandes hospitales está cargada de anonimato. Anonimato que culmina en el momento de la muerte.

El caso es que hoy se oculta la muerte y se oculta todo lo que nos la recuerde: enfermedad, vejez, decrepitud etc. Nada que tenga que ver con la muerte es aceptado en el mundo de los vivos.

Esto se ha traducido en un cambio radical en las costumbres y ritos funerarios y del duelo.

### Negación de la muerte. Muerte escamoteada

*De prisa o despacio  
todos nos aproximamos a una sola meta.*

OVIDIO<sup>3</sup>

La sociedad de hoy está basada en el binomio *producción-consumo* y la muerte viene a anunciar el final del consumo. Por este motivo se promueve el consumo y se rechaza la muerte. La muerte aprobada socialmente ocurre cuando el hombre se ha vuelto inútil no sólo como productor, sino también como consumidor.

Actualmente, en las sociedades industrializadas, sometidas al patrón urbano y consumista, priva el absurdo comportamiento de rechazar de forma radical justo lo único que es absolutamente consustancial con la vida, eso es, los hechos, no siempre consecuentes, de envejecer y de morir. Instalados en la frágil atalaya que nos ha permitido construir la prepotencia de creernos la especie elegida y superior -gracias a la vieja teología antinaturalista propia de las religiones

monoteístas-, y la tendencia a percibirnos cercanos a la omnipotencia -gracias a la nueva idealización de un desarrollo científico sin fin-, conceptualizamos la muerte como algo disonante, como una incoherencia o un absurdo, como un error inadmisibles y fuera de lugar que debería remediarse cuanto antes de una vez por todas.<sup>4</sup>

Pascal<sup>5</sup> afirmaba que la vida sin el pensamiento de la muerte es un delirio intermitente y continuo, estúpido y trágico. Salvador Espriu<sup>6</sup> lo expone perfectamente con lenguaje poético:

*Mira que pasas sin sabiduría  
por viejo camino transitado, tan sólo una vez,  
y que la voz de súbito gritará  
el secreto nombre que en ti lleva la muerte.  
No volverás. Recuerda, no te apartes,  
mientras caminas, de lo que es tan sencillo  
de amar: este trigo y la casa,  
la blanca señal de la barca en el mar,  
el oro lento del invierno tendido en las viñas,  
la sombra de un árbol sobre el ancho campo.  
¡Oh, sobre todo ama la sagrada  
vida del árbol y el rumor del viento  
en las ramas que se alzan hacia la luz!*

De esta manera ha ido cambiando la forma de morir y aquella muerte familiar, con sus ritos, sería hoy impensable y el embate del modernismo ha introducido múltiples innovaciones. Ha cambiado el coche fúnebre, el cadáver ahora es velado en los tanatorios (ya no se llaman mortuorios), a las afueras de las ciudades, cuanto más lejos mejor. Allí se puede encontrar de todo: flores, bar, restaurante, etc. Muchos están convencidos de que algún día las ciencias biomédicas lograrán impedir la vejez y suprimir la muerte, a la que se considera una enfermedad. En los Estados Unidos existe una Comisión para la Abolición de la Muerte y en Francia se creó, en 1976, una Sociedad Inmortalista. El objetivo de ambas es promover las investigaciones que permitan prolongar la vida humana por tiempo indefinido.

## **Medicalización de la muerte.**

### **La muerte en el hospital**

*Estoy muriendo  
con la ayuda de demasiados médicos*  
ALEJANDRO EL GRANDE<sup>7</sup>

Así nos encontramos con una sociedad que, siendo mortal, rechaza la muerte. Este rechazo social a la muerte, no

creo que le haya ayudado al hombre en el momento en que tiene que enfrentarse a ella. Contrasta, en efecto, este rechazo total por parte de la sociedad y la angustia, mayor que nunca, que el hombre, individualmente, siente ante ella.

Poco tiempo se tardó en averiguar cual era el sitio ideal para esconder al moribundo: el hospital.

El hospital de hoy, es un sitio para diagnosticar y curar y en él trabajan profesionales preparados y entrenados para diagnosticar y curar y por este motivo, es un mal sitio para llevar a los enfermos terminales que, por su definición, ya están diagnosticados y son incurables. El intento de domesticar el morir y la muerte puede convertir la agonía y la indigencia humanas en una situación cruel, desproporcionada, injusta e inútil, tanto para el paciente como para su familia. La muerte ha cambiado de cama. Ya no se muere en el domicilio rodeado por los seres queridos. Se han elegido los hospitales con su masificación y deshumanización para que la muerte pase inadvertida y se convierta en algo ajeno, aséptico, silencioso y solitario.

La muerte ha dejado de ser admitida como un fenómeno natural necesario. Es un fracaso. Es la opinión del médico que la reivindica como su razón de ser. Pero él mismo no es más que un portavoz de la sociedad, más sensible y más radical que la media. Cuando la muerte llega, se considera como un accidente, como un signo de impotencia o de torpeza, que es preciso olvidar. No debe interrumpir la rutina hospitalaria, más frágil que la de cualquier otro medio profesional. Por tanto debe ser discreta: "de puntillas". Sin duda es deseable morir sin darse cuenta, pero también conviene morir sin que los demás se den cuenta.

El personal hospitalario ha definido un aceptable estilo de morir, aquel en el que parece que no va a morir. Disimulará mejor cuanto menos sepa. Su ignorancia es, por tanto, más necesaria que nunca. Es para él un factor de curación, y para el equipo que le cuida una condición de su eficacia.<sup>8</sup> La que en la actualidad denominamos la buena muerte, la bella muerte, corresponde exactamente a la muerte maldita de otros tiempos, a la *mors repentina et improvisa*, la muerte inesperada. "Ha muerto esta noche mientras dormía: no se ha despertado. Ha tenido la muerte más bella que se puede tener".

Pero en la actualidad una muerte tan dulce se ha vuelto rara, debido a los progresos de la medicina. Hay que relacionar por tanto, mediante cierta habilidad, la muerte lenta del hospital con la *mors repentina*. El medio más seguro es, sin duda, la ignorancia del enfermo. Pero esta estrategia a ve-

ces es llevada, por su habilidad diabólica, a interpretar las actitudes del médico, de las enfermeras. Entonces, instintivamente, inconscientemente, éstos obligan al enfermo, al que dominan y trata de agradarles, a fingir ignorancia. En ciertos casos ese silencio se transforma en una connivencia: en otros casos, el temor a una confidencia o a una apelación prohíbe toda comunicación. Cuando el enfermo sabe, por el contrario, se rebela, grita, se vuelve agresivo. Otra actitud, no menos temida por el equipo que le cuida, es que acepte su muerte, o mejor, que se resigna y entonces se concentra en ella y se vuelve contra la pared, se desinteresa del mundo que le rodea, no se comunica ya con él. A su vez, médicos y enfermeras rechazan ese rechazo, que los elimina y que desalienta sus esfuerzos. En ella reconocen la imagen detestada de la muerte, fenómeno de la naturaleza, cuando ellos han hecho de la enfermedad un accidente superable, o que hay que creer superable.

La participación de la familia en la muerte de uno de sus miembros se ve muy acotada o desaparece casi del todo cuando el enfermo es hospitalizado. Los adelantos de la medicina han dado popularidad al hospital como único sitio adecuado para el que va a morir, aunque el recurso de la hospitalización también se debe a que las familias actuales difícilmente pueden hacerse cargo del cuidado de un enfermo terminal. Pero además, y sobre todo, el hospital coloca a la muerte fuera del hogar y permite ponerla a cierta distancia.

En el medio hospitalario la hora de la muerte puede ser determinada. Algunas veces, la prolongación de la vida, aunque sea vegetativa, se vuelve un fin en sí mismo, y el personal hospitalario mantiene tratamientos que pueden conservarla en forma artificial durante días o semanas. En este caso, la muerte deja de ser un fenómeno natural y necesario: es una falla del sistema médico. Un ejemplo dramático lo encontramos en los últimos días de Franco. En un libro reciente, R. De la Cierva<sup>9</sup> dice que "... *la hora de la muerte de Franco quedaba más o menos en manos de los médicos y de los más altos responsables del gobierno de España*". Es inaceptable que el momento de la muerte de una persona -sea ésta quien sea-, pueda quedar en manos de los médicos y, mucho menos, de ningún gobierno. En consecuencia, y eso constituye un gran cambio, la muerte no pertenece más al que va a morir ni a su familia: está organizada por una burocracia que la trata como algo que le pertenece y que aunque forma parte de sus responsabilidades, debe interferir lo menos posible en sus actividades.

Por ser el sufrimiento uno de los sinsentidos de la muerte, el derecho a morir dignamente se ha plasmado en los esfuerzos para humanizar los cuidados destinados a los moribundos. Nadie puede dudar de la legitimidad de esta conquista del sentido de la vida y la muerte, ni de la restitución al ser humano de su dignidad amenazada por los artefactos tecnológicos. La aparición de los cuidados paliativos anuncia un cambio de actitudes frente a la muerte porque supone reconocer su carácter ineludible y la necesidad de hacerse cargo de todo el proceso. Los cuidados paliativos representan pues una corriente contraria al intervencionismo basado en el ensañamiento terapéutico. Se deja que la muerte actúe en vez de actuar sobre ella; se acepta el drama humano en vez de representar una comedia; se le devuelve un sentido al ritual en vez de profesionalizarlo. Se condenan decididamente las tentativas clásicas de evitar la muerte y la prisa por hacer cualquier cosa que las acompaña.<sup>10</sup> En otras palabras, la aparición de los cuidados paliativos representa una sumisión lúcida al orden de cosas y una preocupación solidaria por la suerte de los seres humanos. La administración de cuidados paliativos no hace más que colaborar en un proceso ya iniciado cuyo único final es la muerte, sin intervenir para provocarla ni para impedirla. En cualquier caso, la filosofía de los cuidados paliativos basada en el acompañamiento de los moribundos constituye una búsqueda que conduce inevitablemente a la conquista de un sentido.

### **El Médico ante la muerte de su enfermo**

*Ni como hombre, ni como médico  
podrá acostumbrarse a ver morir a sus semejantes.*

A. CAMUS<sup>11</sup>

La muerte es estrictamente personal. Para responder a los miedos y a las condiciones humanas de las personas moribundas siempre será necesario enfrentarnos con nosotros mismos. Nuestras actitudes hacia el morir son una armadura compuesta de elementos positivos y negativos, y así es para el moribundo, para su familia, para los parientes, para los amigos y para todos los profesionales de la salud. No es realista esperar sólo actitudes positivas, de nosotros mismos ni de los demás. A veces el moribundo nos hará sentir enfadados o frustrados. ¡El hecho de morir no vuelve a las personas simpáticas! Entre los moribundos se encuentran todos los tipos del género humano. Algunos son agrada-

bles, otros no. Con algunos es fácil tener una relación, con otros no. A algunos nos sentiremos capaces de ayudarles, a otros no. Alguno, con su muerte nos causará dolor, otros por el contrario nos proporcionará un sentido de alivio. Es nuestra obligación asimilar e identificar todos los sentimientos en nosotros mismos y en los demás; establecer un modelo de no negación; reconocer que esta diversidad de emociones forma parte de la experiencia humana; fundir los sentimientos negativos y los positivos y, en fin, no actuar en base a las emociones puras, sino filtrar nuestros sentimientos a través del Yo consciente y actuar según un sentido de coherencia responsable hacia nosotros mismos y hacia los demás.

Existen algunos motivos por los que, a mi juicio, el médico no siempre presta suficiente atención a los enfermos terminales.

### Falta de formación

*"Para ser médico cinco cosas procura: salud, saber, sosiego, independencia y cordura".*

AFORISMO POPULAR

Por una parte, en la Universidad no se nos ha enseñado nada sobre lo que tenemos que hacer con un enfermo incurable. En una encuesta realizada por nosotros a 6,783 médicos de Atención Primaria (el 32.17% de todos los de España), 6,351 (93.63%) reconoce no haber recibido una formación adecuada para atender correctamente a los enfermos terminales y sus familiares. De los médicos encuestados 6,520 (96.13%) reconocen que sería necesario que en los programas de estudios de las Universidades se añadiese un curso de Medicina Paliativa.<sup>12</sup>

Por esta razón, en muchas ocasiones no se puede echar la culpa a los médicos, ya que carecen de recursos para hacer frente a las muchísimas demandas de atención que va a formular el paciente. Los estudiantes de Medicina inician sus estudios con una gran carga de empatía y de genuino amor por el paciente, antiguamente llamado vocación. A lo largo de los años de Universidad el aspirante a médico va adquiriendo los conocimientos técnicos necesarios para hacer frente a las enfermedades orgánicas, pero se le va inculcando un distanciamiento humano con respecto al enfermo, lo que conduce a una relación terapéutica fría y deshumanizada.

Los profesionales sanitarios son cada día más hábiles en el manejo de aparatos y en la utilización de técnicas complejas, pero a menudo se sienten desprovistos y desarmados

de cara a la angustia y la soledad del moribundo e incapaces de establecer una relación de ayuda con él. No han sido preparados para ello.

Desgraciadamente, el hecho de no saber manejar la situación, puede dar lugar a una conducta defensiva por parte del médico y que contribuirá en gran medida a empeorar las cosas.

### Sensación de fracaso profesional

*"Contra la muerte y la duda,  
no crece, en el jardín, hierba alguna"*

ANÓNIMO MEDIEVAL

En segundo lugar, en la Universidad, se nos ha enseñado a salvar vidas. Así, aunque sea inconscientemente, la muerte de nuestro enfermo la interpretamos como un fracaso profesional. Por ilógico que sea, ya que la muerte es inevitable (la mortalidad del ser humano continúa siendo del cien por cien: una muerte por persona), el médico tiende en lo más íntimo a sentirse culpable de no ser capaz de curar a su enfermo. La condena del enfermo es entendida como un signo de impotencia de la Medicina, como un acontecimiento mutilante que humilla no sólo y no tanto el prestigio exterior del médico como la fe íntima que cada médico debe nutrir en su capacidad de curador. Con la caída de la esperanza cae en el médico también el interés por el enfermo. Aunque esto suceda, obviamente, a nivel inconsciente, la conciencia de nuestra inutilidad como curadores, comporta en el médico un daño a su autoestima, una herida a su narcisismo, un golpe a su sentido de omnipotencia, un despertar de aquella neurosis de fondo que quizá motivó la elección de la profesión.

El personal sanitario, en general, una vez desahuciado el enfermo, tiende a retirarle el trato social aunque mantiene el cuidado físico adecuado para diferenciar así el cumplimiento de la obligación. Cuando se exploran las causas de esta modificación de las conductas -que llevaban incluso a abreviar, objetivamente, el tiempo de estancia al pie de la cama por parte de los médicos en los pases de sala-, los motivos aducidos, eran nuevamente causas que encubrían el rechazo del paciente, consecuencia desagradable de la molesta sensación de haber perdido el control sobre él; pero, por otro lado, de la percepción y vivencia de la pérdida de ese paciente tal y como si fuera un fracaso propio (amén de los propios y personales miedos a la muerte).<sup>13</sup>

Esta sensación de fracaso es consecuencia indirecta del presupuesto según el cual la medicina tendría un remedio

contra todo. Profesionales y profanos parecen haberse confabulado en las últimas decenas de años en alimentar la ilusión de que todo mal puede curarse. Y bajo esta ilusión aparece en filigrana el carácter inevitable de la muerte. Quizás pasivamente, el médico se deja engalanar de la aureola de omnipotencia. Cuando el cirujano que realizó el primer trasplante de corazón, Christian Barnard,<sup>14</sup> dijo que "*La muerte es un enemigo, cederle sin lucha equivale a cometer la mayor de las traiciones...*", estaba expresando esta misma idea. Si consideramos a la muerte como un enemigo, es comprensible que cuando la muerte vence, lo que tarde o temprano sucede siempre, los médicos nos sintamos vencidos y fracasados.

La muerte siempre estuvo excluida del saber médico, salvo en medicina legal.

### **Angustia ante la propia muerte**

*Sólo el hombre fuerte  
va del brazo con la muerte.*

B. LAZAREVIC<sup>15</sup>

Parte importante de este problema es que la confrontación ante la muerte del otro nos obliga a afrontar la realidad, tantas veces negada, de la propia muerte.

Los profesionales de la salud, antes que doctos eruditos, somos seres humanos con las mismas características fundamentales que quien yace esperando nuestro cuidado; somos de la misma y perecedera materia. Es en escenarios como éste, donde afloran nuestros prejuicios y creencias, las propias y las inculcadas a lo largo de nuestra formación profesional, al igual que nuestras ansiedades y temores de muerte y nuestra historia personal. Cuanto más semejanza se perciba entre el enfermo y uno mismo, más relevante será el problema, por ejemplo, cuando el médico se encuentra ante un miembro de su familia, un colega, una persona de su edad, etc.

El paciente con cáncer despierta nuestra propia angustia de muerte y por lo tanto, agrede a nuestro sentimiento de inmortalidad, porque plantea una situación que sabemos que podremos manejar cada vez menos; agrede a nuestro sentimiento de omnisapiencia y omnipotencia, porque parecería que estamos obligados a reprimir o negar nuestras emociones, aparentamos estar por encima de ellas. Por todo esto respondemos a la agresión con agresión, que puede ser la dimisión y fuga.

Las reacciones del médico frente a la muerte próxima del

paciente son consecuencia de su particular apreciación de la muerte o del morir, de cómo afrontaría la eventualidad de su propia muerte. La muerte del paciente previsible y cercana nos enfrenta a nuestro propio destino, recordándonos nuestra caducidad. La serenidad o la angustia con que imaginamos encarar la propia muerte es lo que cualifica la capacidad de respuesta profesional; es lo que determina la disponibilidad para ayudar al paciente.<sup>16</sup>

Los médicos somos casi los únicos, en nuestra comunidad, a quienes se nos atribuye la inmortalidad, la omnipotencia y la falta de sentimientos, aunque la verdad sea muy distinta. No hay cosa más curiosa y digna de meditación que el inocente asombro de la gente porque el médico está enfermo o porque el médico está emocionado.

Una cosa es saber que se ha de morir y otra es estar en constante contacto con quien va muriendo y tener que reflexionar: "todo esto me sucederá algún día a mí". Por el contrario, el médico que afronta su muerte fantaseada tiene que poder ayudar al que afronta la muerte real biológica.<sup>17</sup> Esta idea de la necesidad de elaborar la propia muerte ha sido expuesto en un bello *Epigrama de Nicolás Guillén*:<sup>18</sup>

*Pues te diré que estoy apasionado  
por un asunto vasto y fuerte  
que antes de mí nadie ha tocado:  
Mi muerte.*

Viendo morir a un hombre, ha dicho un médico, "*es a nosotros mismos, en realidad, a quien vemos morir*". De frente a esta angustia, es inevitable que algunos médicos pongan inconscientemente en juego mecanismos de defensa, que pueden ir desde la dimisión y abandono, hasta la hiperactividad terapéutica, tan valiente como inútil.

La dilución de la vida en su término conlleva la medicalización de la muerte, y tal como es practicada, frecuentemente tiene por efecto expropiar al hombre de su muerte. Se pueden considerar tres maneras de evitar "médicamente" la confrontación con la muerte. Primero, hay una forma brutal de proceder; es la eutanasia activa. Una segunda forma, más sutil, más hipócrita, intensamente practicada en nuestro país, es jugar la comedia con el moribundo. Se adoptan actitudes, se dicen palabras con respecto a que la muerte no está allí. Este engaño impide al moribundo comunicarse con su entorno y ser auténticamente él mismo durante el tiempo que le queda de vida. Esta comedia se termina habitualmente por la utilización de "cocktails líticos"

que poseen esta extraña virtud de permitir que el moribundo se deslice en una especie de inconsciencia y de evitar, de esta forma, que perturbe los equipos que le cuidan. En fin, se puede evitar la implicación personal en un diálogo con el moribundo, obstinándose en hacerlo vivir después de la hora de su muerte. Es, sin duda, la más fuerte tentación a la cual se someten los médicos, quienes soportan difícilmente su impotencia frente a la inminencia de su fracaso.<sup>19</sup>

Todo profesional de la salud debería tener interés en analizar y comprender los diferentes componentes de su malestar. Una toma de conciencia de las razones ocultas que le empuja a huir ante tales situaciones, permite a veces rectificar su actitud y estar más cómodo en semejantes circunstancias.

A estos factores, más que suficientes de por sí, hay que añadir el hecho de que los enfermos, la mayoría de las veces están engañados con respecto a su enfermedad. Mentir un día tras otro, tener permanentemente que inventar explicaciones a las preguntas del enfermo, es algo difícil de soportar para cualquiera.

Se ha confundido la misión tradicional del médico, esto es, aliviar el sufrimiento humano y que en líneas generales se puede expresar de la siguiente manera:

*Si puedes curar, cura.*

*Si no puedes curar, alivia.*

*Y si no puedes aliviar, consuela.*

Aliviar y consolar es con frecuencia lo único que podemos hacer por ayudar al enfermo, lo que no es poco. El hecho de que al enfermo no se le considere muerto antes de morir, que no se considere abandonado por su médico, que le visita, le escucha, le acompaña, le tranquiliza y conforta, le da la mano y es capaz de transmitirle esperanza y confianza, es de enorme importancia para el paciente; es una de las misiones más grandiosas de la profesión médica, profesión que posee la humilde grandeza de tener al Hombre como objeto. El médico tiene que estar ahí -cueste lo que cueste, porque la muerte es índice de su fracaso, tal y como hoy se entiende-, para ayudarle a morir. Ser médico es, en primer lugar, ser nada más que médico, y al mismo tiempo, ser médico hasta el final. Ningún médico está autorizado a abandonar a su enfermo por el mero hecho de padecer una enfermedad incurable y grave.

El médico debe aprender, por fin, que la muerte es algo natural. Cuando el médico rechaza la muerte, termina por abandonar al enfermo; cuando la niega y se niega a dejar morir a su enfermo, caerá en el encarnizamiento o furor terapéutico (intento curativo persistente). Solamente cuando es capaz de aceptarla como algo natural y, antes o después, inevitable, se dedicará a cuidar a su enfermo hasta el final y sin sensación de fracaso. La muerte es el precio que paga todo ser pluricelular desde el mismo momento de su nacimiento.

### **Enfermedad terminal y cuidados paliativos**

El Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europa contra el Cáncer define así los Cuidados Paliativos:

*"La atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo interdisciplinario cuando la expectativa no es la curación. La meta fundamental es la calidad de vida del paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes y de sus familiares. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso del duelo".*

Las **bases de la terapéutica** en pacientes terminales serán:

- Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.

- El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo del enfermo y adquiere una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.

- La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.

- Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer". Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.

- Importancia del "ambiente". Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejorados considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos **instrumentos básicos** son:

- Control de síntomas: saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los enfermos. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, estreñimiento, etc.) en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.)
- Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
- Cambios de la organización, que permita el trabajo interdisciplinario y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
- Equipo interdisciplinario, ya que es muy difícil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

La Medicina Paliativa debe llevarse a cabo a través de equipos multidisciplinarios integrados por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermera, psicólogos, asistentes sociales, asistentes espirituales, voluntarios etc. A los médicos, coordinadores y responsables del equipo, hay que exigirles que estén extremadamente instruidos en estos problemas, que tengan un profundo respeto por la vida y un gran amor por el prójimo.

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. Es requisito indispensable adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico.

### **Instrumentos básicos**

La calidad de vida y confort de nuestros enfermos antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos instrumentos básicos son: control de síntomas, apoyo emocional y comunicación, cambios en la organización y equipo interdisciplinario.

### **Humanismo y relación médico-enfermo**

El humanismo es un arte de palabras, sentimientos y actitudes. El médico lo expresa con empatía, poniéndose genuinamente y

con afecto en la realidad ajena, lo que a su vez evoca en el paciente confianza, seguridad y esperanza.

A pesar de ello, cada vez es mayor el número de personas que se quejan de la ausencia de humanidad en el médico actual. Los enfermos añoran la imagen del médico benevolente y comprensivo de antaño a pesar de que con frecuencia no podía hacer otra cosa que ser un testigo del curso de una enfermedad para la que no disponía de ningún remedio.

Los avances en la tecnología diagnóstica han hecho disminuir considerablemente la necesidad de entrevistas clínicas minuciosas. Como resultado, la relación médico-enfermo se establece sobre todo a través de procedimientos y aparatos, a los que comprensiblemente se les atribuyen los beneficios "tangibles" y "reales" de la intervención médica.

A estos factores que distancian al médico del enfermo hay que añadir la influencia deshumanizante de la cultura del trabajo en el sistema sanitario saturado y agobiante de nuestras ciudades. Muchos médicos de hoy son funcionarios renuentes, mal retribuidos y atrapados en un mundo tecnocrático que odian. Se sienten acosados por administradores impacientes por controlar y por burócratas ansiosos por regular, y están siempre faltos de energía para sentarse a la cabecera del doliente e impartirle esperanza.

Otro hecho incuestionable es que en la mayoría de las instituciones públicas actuales los enfermos son considerados números y no individuos, vidas estadísticas sin identidad. La estructura sanitaria está organizada principalmente para satisfacer la mecánica interna de la institución y la conveniencia del personal, y no para el beneficio del enfermo.

Uno de los factores determinantes de la carencia de humanismo de la medicina actual radica en la perversión de los esquemas económicos. A los médicos se les requiere para atender al mayor número de enfermos en el menor tiempo posible, por utilizar procedimientos técnicos avanzados, por ordenar pruebas de laboratorio y por intervenir quirúrgicamente.

Nadie duda que hay algo fundamental que falla en la medicina de hoy. Fría, cara e incluso cruel, la asistencia sanitaria plantea un desafío a los médicos a la hora de armonizar la efectividad de la ciencia con el humanismo de la empatía. El camino será arduo pero el reto es necesario.

Teniendo en cuenta todos estos argumentos, sería equivocado identificar la competencia profesional de un médico con su competencia técnica. La capacidad científico técnica es una condición necesaria, pero no suficiente, para la

competencia. Es necesario sumar la calidad humana para alcanzar un resultado suficiente. El concepto de "calidad humana" englobaría una serie de factores y realidades que no se dejan atrapar por la ciencia biológica: relación de ayuda y confianza (relación clínica), consideración de la dignidad y preferencias del paciente (aspectos éticos), contexto familiar y social (aspectos comunitarios).

Todo lo dicho respecto a la deshumanización y fragmentación de la medicina moderna altamente tecnificada, el deterioro de la relación médico-enfermo, los "hospitales inhóspitos", la insatisfacción y descontento de los usuarios etc. adquiere una importancia decisiva en los pacientes en situación terminal, que ya no van a necesitar casi nunca las ventajas de la alta tecnología y sin embargo van a sufrir con frecuencia todos sus inconvenientes.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gómez Sancho M. La muerte familiar. *Ars Moriendi*. El problema de la muerte en la sociedad actual. En: Gómez Sancho M. *Avances en Cuidados Paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria (GAFOS), 2003;1:3-29.
2. Martí J, Pol M. Suite de Parlavà. Barcelona: Ediciones 62;38
3. Palazzi F, Spaventa Filippi S. El libro de los mil sabios. Madrid: Dossat, 1984;p683
4. Rodríguez P. Morir es nada. Barcelona: Ediciones B. 2002;p16.
5. Bellido JF. Al otro lado de la muerte. Madrid: Ciudad Nueva, 1994;p5.
6. Espriu S. Antología lírica. Madrid: Cátedra, 1987;p201.
7. Citado por: Burnell GM. Elección final. Vivir o morir en la era de la tecnología médica. Buenos Aires: Editorial Científica Interamericana, 1994;p81
8. Gómez Sancho M. Cómo dar las malas noticias en Medicina. Madrid: Arán, 1998.
9. De la Cierva R. Agonía y muerte de Franco. Madrid: Eudema, 1996;p167.
10. Baudouin JL, Blondeau D. La ética ante la muerte y el derecho a morir. Barcelona: Herder, 1995;pp112-3.
11. Camus A. Le mythe de Sisyphe. Essais. París: Gallimard, 1965.
12. Gómez Sancho M. Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad. Madrid: Arán, 1998;p64
13. Conboy-Hill S. Psychological aspects on terminal care. *Int Nurs Rev* 1986;33:19-21.
14. Citado por: Shubin BM, Gritsman YY. El hombre contra el cáncer. Moscú: Mir, 1989;p336.
15. Citado por: Albaigès JM, Hipólito MD. Un siglo de citas. Barcelona: Planeta, 1998;p422
16. Acarín N. La muerte y el médico. *Anuario de Psicología* 1998;29(4):19-33
17. Bermejo JC. Relación Pastoral de ayuda al enfermo. Madrid: San Pablo, 1993;pp46-47.
18. Guillén N. Obra poética 2. Ciudad de La Habana: Editorial Letras Cubanas, 1981;p273.
19. Malherbe JF. Hacia una ética de la Medicina. Santafé de Bogota: San Pablo, 1993;pp16-1

## SUSCRIPCIÓN

### ACTA PEDIÁTRICA DE MÉXICO

**Suscripción anual (6 números): \$350.00 (trescientos cincuenta pesos)**

Nombre: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Colonia: \_\_\_\_\_ Estado: \_\_\_\_\_

Código postal: \_\_\_\_\_ País: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Depósito en la cuenta 65501191397 del Banco Serfin.

Enviar ficha de depósito a: Publicaciones Médicas. Instituto Nacional de Pediatría. Insurgentes Sur 3700 C, Col. Insurgentes Cuicuilco, México, DF 04530. Te.: 1084-0900 ext. 1112 y 1489.