

# Globethics Repository

The logo for Globethics, featuring the word "Globethics" in white, sans-serif font centered within a solid blue rectangular background.

## Una mirada bioética de los cuidados paliativos [A look bioethics of palliative care]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see <https://www.globethics.net>. Data and content policy of Globethics Repository see <https://repository.globethics.net/pages/policy>.

Item Type	Article
Authors	Arévalo Baq, Luz Stella;Gutiérrez, Ana María
Publisher	Universidad El Bosque
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-06-11 14:39:21
Link to Item	<a href="http://hdl.handle.net/20.500.12424/215498">http://hdl.handle.net/20.500.12424/215498</a>

# UNA MIRADA BIOÉTICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

*Luz Stella Arévalo Baquero  
Ana María Gutiérrez Carrillo*

## INTRODUCCIÓN

**A** finales del siglo XX, durante las décadas comprendidas entre los años 1960 y la actualidad se ha dado un avance continuo en la tecnología biomédica, reflejado en mayor supervivencia a las enfermedades terminales (cáncer, SIDA, etc.). Debido a esto y al envejecimiento de la población y el aumento en la prevalencia de las enfermedades crónicas, ha surgido un grupo complejo de pacientes que requiere una fórmula asistencial distinta e innovadora con atención más cercana al individuo que padece dicha enfermedad y a su familia<sup>1</sup>.

Este tipo especial de cuidados ha sido denominado PALIATIVO o tipo Hospice y busca mejorar la calidad de vida mediante el alivio del sufrimiento físico, emocional, social y espiritual. No acelera ni detiene el proceso de muerte, ni tampoco prolonga la vida<sup>2</sup>.

- 
1. Ardid, T. "Cuidados Paliativos y Hospitalización a Domicilio"- En: *Programa de Cuidados Paliativos de Vigo, España*. 2ª. Edición, 2000. Pág.1.
  2. Cemtemo, C. "Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos". En: *Historia de los Cuidados Paliativos y del Movimiento Hospice*. Centro Regional del Medicina Paliativa y Tratamiento del Dolor, Salamanca, España. 1997.

Para que se cumplan sus finalidades, se requiere la implementación de un sistema cuya ideología se base en que la muerte es parte del proceso natural de cualquier individuo<sup>3</sup> y en ningún momento representa un fracaso para el personal de salud, el paciente o su familia. La ideología del Cuidado Paliativo es mejorar los medios de asistencia al moribundo con base en el amor y la compasión<sup>4</sup>.

De igual forma se deben tener en cuenta parámetros económicos, sociales, técnicos y culturales adecuadamente organizados, guiados por un equipo multidisciplinario preparado óptimamente para dar la mejor utilización a los recursos disponibles.

Es claro que la incidencia de enfermedades terminales ha aumentado notablemente en los últimos años. En 1990 existían a nivel mundial catorce millones de enfermos de cáncer, se diagnosticaban siete millones de casos nuevos y morían cinco millones como consecuencia de la enfermedad; 8% de las muertes en el mundo fueron causadas por cáncer<sup>5</sup>. Por esto para la OMS (Organización Mundial de la Salud) el aspecto de mayor relevancia en la actualidad en su programa para el control del cáncer, es el manejo del dolor y otros síntomas presentados por el paciente; de ahí que el Cuidado Paliativo se constituya en el principal enfoque terapéutico en esta patología, más aún dadas las deficiencias existentes a nivel mundial y primordialmente en los países en vías de desarrollo en programas encaminados a la prevención, detección precoz y tratamiento temprano de dicha enfermedad<sup>6</sup>.

Para los pacientes afectados por el SIDA el límite entre los tratamientos curativos y los de índole paliativa, no es tan fácil de establecer como en cáncer.

- 
3. Ardid, T. "Programa de Cuidados Paliativos". En: *op.cit.* Pág.2. "La Medicina Paliativa considera que el proceso de morir es un hecho natural, afirma y promueve la vida y no pretende alargarla innecesariamente ni acortarla específicamente, sino promover su calidad siendo perfectamente aplicable desde fases iniciales de la evolución de la enfermedad hasta el proceso de morir".
  4. Varga, A. "El Cuidado de los Moribundos". En: *Bioética: Principales problemas*. Ed. Paullinas, Santafé de Bogotá, Colombia. 1988, pág. 264.
  5. Informe de un comité de expertos de la OMS. "Tratamiento Paliativo". En: *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer*. Organización Mundial de la Salud, Ginebra. 1990, pág. 13.
  6. Informe de un comité de expertos de la OMS. "Introducción". En: *op.cit.* pág. 7.

Ellos pueden presentar como parte de la evolución e historia natural de su enfermedad, períodos de mejoría en su sintomatología, y recaídas consecuencia de la inmunosupresión característica. Se deben entonces crear claras estrategias para la atención de dichos pacientes, dado el número cada vez mayor de individuos infectados por el VIH<sup>7</sup>.

Según estadísticas de la National Hospice Organization (NHO) de Estados Unidos del año 1993, las admisiones hospitalarias están representadas en 70% por pacientes con cáncer, 10% por individuos sufriendo enfermedad de Alzheimer, 4% por afectados por SIDA, 1% por nefrópatas y 6% por víctimas de otro tipos de enfermedades<sup>8</sup>.

En 1999 se contaba con 6560 servicios de Cuidados Paliativos en 84 países; de estos 933 están ubicados en el Reino Unido, casi 1200 en otros 36 países de Europa, 3600 en Norte América, y 350 en Australia y Nueva Zelanda. Por otra parte dado el incremento a nivel mundial en la población de edad, se predice que la mayoría de los individuos fallecerán a consecuencia de una enfermedad crónica, más que por patologías con presentación aguda<sup>9</sup>.

En Colombia se cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, la cual lleva el liderato en atención a pacientes terminales y cuenta con un equipo encabezado por médicos especialistas en Anestesia y manejo del dolor.

Por otra parte, la Fundación Omega creada en 1987 en Santafé de Bogotá, cuenta con un grupo de expertos en la asesoría psicológica del enfermo terminal y su familia. Dentro de los servicios que presta, cabe resaltar la posibilidad de atención domiciliaria en el área psicológica. Sin embargo es triste el hecho de

- 
7. Downey, M. "Develloping Palliative Care Services for Patients with AIDS". En: *European Journal of Palliative Care*. 1997: 4(4).
  8. "Hospice and End-of-Life Care". En: *Encyclopedia of Bioethics*, vol.2. Ed. Warren Thomas Reich, Georgetown University. 1997, pág. 1157.
  9. Higginson, I. "Evidence based palliative care". En: *British Medical Journal* vol. 319. 1999, pág. 462.

que en la actualidad, a pesar de existir antes, no se brinde además asistencia médica, dada la insuficiencia de recursos que permitan la optimización de su labor; y poder así tener una cobertura más amplia y que abarque la totalidad del ser humano que se halla en esta etapa, permitiéndole así al individuo y a su familia una mejor calidad de vida.

También hay equipos sanitarios interdisciplinarios con finalidad terapéutica de esta índole en Cali y Medellín.

Dada la falta de experiencia e información concernientes a este campo y el miedo que normalmente conlleva el hecho de sufrir y el momento de la muerte, surgen conflictos éticos para el personal de salud, el enfermo, su familia y en general para todos los individuos involucrados en los cuidados paliativos, quienes no se hallan preparados intelectual ni psicológicamente para enfrentarse al dolor, al deterioro físico y mental, y a la imposibilidad de curación que conlleva la presencia de este tipo de patologías<sup>10</sup>.

Al estar directamente implicada en un proceso tan desgastador y estresante como el mencionado, la familia sufre también las consecuencias de ello, pudiéndose quebrantar su solidez, núcleos de relación, intereses, etc. hasta llegar al punto de interferir con el tratamiento del enfermo, siendo el ideal todo lo contrario. Es decir que la familia sea también otro elemento más que ayude, brinde consuelo y apoyo, y permita que el enfermo viva mejor. Si esto último ocurre, el paciente sentirá que su dignidad y respeto por su ser son válidos aún, y no experimentará abandono ni se sentirá apartado.

Los profesionales de la salud y demás personas que conforman el equipo que atiende dentro de un Servicio de Cuidados Paliativos sufren también con el enfermo. Se ven afectados psicológicamente en grado variable y confrontados con la idea de su propia muerte, lo cual no es inocuo, sino que por el contrario

---

10. Fonnegra, I. "El Cuidado Pallativo: un buen morir". En: 2º. *Congreso de Bioética de América Latina del Caribe*. 1ª. Ed. CENALBE, Santafé de Bogotá, Colombia. 1999, pág. 275.

genera en ellos gran magnitud de reacciones que deben ser estudiadas y comprendidas. También es importante que cada uno de ellos posea la información y los conocimientos apropiados del tema para su desempeño en un proceso ético en el Cuidado Paliativo.

Surgen entonces en este campo de la paliación de la enfermedad y partiendo de la Bioética, múltiples dilemas por contemplar. Por tal motivo y para una mayor comprensión, realizamos una revisión de la historia y evolución de los cuidados tipo Hospice, su organización, finalidades y principales dificultades.

Deseamos brindar una perspectiva distinta, tomando al paciente como un ser autónomo, y partiendo del hecho de que es persona y no sólo el Cuidado Paliativo debe atender su aspecto físico, sino también tener en cuenta su entono psicológico, afectivo, social y espiritual.

Igualmente queremos destacar la importancia de la familia como objetivo de la asistencia prestada por el equipo sanitario desde el punto de vista de su interacción directa con el enfermo, sus cambios psicológicos, sociales y espirituales. La familia es un sistema y como tal cuando un evento afecta la totalidad, cada uno de sus miembros experimenta una consecuencia del suceso; de igual forma, cuando uno de sus miembros de modo particular se ve afectado por cualquier situación, esto repercute en la totalidad de la familia.

Realizamos también una revisión de las actitudes del personal sanitario, sus motivaciones, conflictos interdisciplinarios, reacciones psicosociales y espirituales desencadenadas por su oficio. Ellos no son ajenos a esta situación y a verse involucrados como personas que son.

En relación a ello, destacamos la importancia del acto de la comunicación y del diálogo para sostener unos vínculos más estrechos, que den pie a una labor terapéutica más eficaz con el enfermo y su familia. Esto, teniendo como premisa el derecho que el enfermo tiene a recibir la información de su diagnóstico y posibilidades de tratamiento y a decidir sobre su futuro.

Creemos también importante y muy valedero. incluir los conceptos de muerte y duelo y la visión que los expertos en el tema brindan refiriéndose a ambos.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo General**

Ofrecer una revisión general de los cuidados paliativos y de los principales dilemas éticos que surgen de la atención de los enfermos terminales.

### **Objetivos Específicos**

1. Proveer información completa e integral respecto a los aspectos de mayor relevancia para el paciente afectado por una enfermedad terminal, su familia y el personal de salud que conforma una Unidad de Cuidados Paliativos.
2. Exaltar la necesidad de claridad para todos respecto a que el enfermo terminal es un ser humano con derechos y dignidad propia, que a pesar de padecer una enfermedad debe ser valorado y amado.
3. Informar los principales hallazgos identificados en los aspectos psicosocial y espiritual del individuo que padece una enfermedad en fase terminal, para así poderle ofrecer una atención integral.
4. Exponer los principales cambios presentados por el personal que conforma el equipo de Cuidados Paliativos, en las esfera psicológica y espiritual, y las repercusiones de ello en la asistencia brindada.
5. Destacar la actualidad e indudable importancia de conformar adecuados y eficaces Servicios de Cuidados Paliativos dentro de las instituciones hospitalarias.
6. Presentar los dilemas que desde la Bioética nacen a partir de la atención especializada en el paciente terminal.

## 1. NOCIONES GENERALES RESPECTO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### 1.1. Enfermedad Terminal: Definición

Desde la época de Hipócrates las enfermedades fueron divididas en agudas y crónicas. Se denomina aguda la que tiene una instauración súbita y terminación brusca, y que se resuelve dando un giro positivo hacia la curación o negativo concluyendo con la muerte del individuo. Por otra parte la enfermedad crónica tiene un inicio paulatino y su finalización se da en forma lenta, pero progresiva; en algunas de éstas, surge un momento en el cual no es posible la curación, sino solamente controlar los síntomas y apoyar psicológica y espiritualmente al paciente. Aquí surge la FASE TERMINAL de la enfermedad<sup>11,12</sup>.

Para definir ENFERMEDAD TERMINAL deben ser tenidos en cuenta ciertos parámetros<sup>13</sup>:

- Que se trate de un padecimiento progresivo, avanzado y sin posibilidad alguna de curación.
- Ausencia de probabilidad de respuesta al tratamiento tradicional y específico para ella.
- Manifestaciones clínicas representadas por síntomas diversos, que afecten varios sistemas u órganos simultáneamente, siendo de carácter intenso y variables según la progresión cronológica de la enfermedad.
- Pronóstico de vida inferior a seis meses.
- Que genere cambios emocionales en el paciente, su familia, personas cercanas y en el equipo de salud tratante, como producto de la ideación y expectativa de morir.

---

11,12. Gracia, D. "Aspectos Bioéticos de la Medicina". En: *Bioética Clínica*, Colección Ética y Vida, número 2. Ed. El Búho Ltda, Santafé de Bogotá, Colombia. 1998, pág. 82-83. El final de una enfermedad crónica corresponde a la "lysis" (del gr.) o "dissolutio" (del latín), momento en el cual "las estrategias propias de la medicina curativa pierden ya todo sentido y no queda más que el control de síntomas y el apoyo emocional del paciente".

13. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). "Definición de enfermedad terminal: Características". En: *Guía para el manejo de pacientes terminales*. Barcelona, España. 2000, pág. 4.

Estas enfermedades pueden presentarse a cualquier edad. Para determinar la esperanza de vida se tienen en cuenta: el tipo de enfermedad; si se trata de un cáncer su extensión, tipo histológico y clasificación, y la presencia de metástasis; la escala de Karnofsky que evalúa las actividades diarias cotidianas del paciente; la progresión de la enfermedad y de cada uno de sus síntomas; el grado de deterioro físico y emocional; el estado nutricional del enfermo, entre otros<sup>14</sup>.

Como ejemplo de estas enfermedades se hallan el cáncer, el SIDA, las enfermedades de motoneurona, las insuficiencias orgánicas específicas (renal, hepática, cardíaca) en fase terminal según los parámetros anteriormente citados<sup>15</sup>, y las enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, entre otras.

## **1.2. Definición del Cuidado Paliativo**

Según el Comité de Expertos de la OMS, “consiste en la atención activa y completa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”<sup>16</sup>. Están basados en un programa especializado que provee cuidados calificados y soporte emocional al paciente y sus familiares ante el diagnóstico y la presencia de cualquier tipo de enfermedad terminal.

Pueden requerirse desde las fases tempranas de la enfermedad<sup>17</sup>, pero generalmente suelen extenderse durante los últimos seis meses.

La National Hospice Organization (NHO) de Estados Unidos afirma que “el Cuidado Paliativo tiene como propósito dar apoyo y cuidado a las personas

---

14. “Cuidados Paliativos”. En: *Manual MERCK. Temas Especiales*. Merck, Sharp and Dohme, Madrid, España. 1998.

15. SECPAL. En: *op.cit.* Pág.

16. “Tratamiento Paliativo – Introducción”. En: *op.cit.* Pág. 11

17. *op.cit.* Pág. 11

que están en la etapa final de una enfermedad mortal, permitiéndoles vivir de la manera más plena y confortable posible. El Cuidado Paliativo es una confirmación de la vida y mira la muerte como un fin natural. El Cuidado Paliativo ni acelera ni pospone la muerte. Su filosofía es que a través de un sistema de asistencia personalizada de una comunidad sensible que se preocupa, los pacientes terminales y sus familias pueden alcanzar la preparación necesaria para una muerte que les sea satisfactoria<sup>18</sup>.

Se hace uso de los cuidados tipo Hospicio en dos situaciones definidas. En primer lugar, cuando el tratamiento convencional médico no es efectivo; la segunda circunstancia se debe a una carga de la enfermedad superior al bienestar obtenido gracias a un manejo médico continuado<sup>19</sup>.

Los Cuidados Paliativos hacen énfasis en la atención al individuo, brindando alivio sintomático sin recurrir a métodos invasivos que puedan generar más dolor del que ya existe, o a medidas desproporcionadas que no tengan como consecuencia una mejora en la calidad de vida del ser humano<sup>20</sup>. El médico como profesional, y el personal de salud en general deben tener claridad respecto a que su papel frente a la muerte, tiene un límite; no deben permitir que la tecnología disponible a su alcance en determinado momento pueda turbar su raciocinio y decisiones ante este tipo de situaciones<sup>21</sup>. Por otra parte, el paciente moribundo cada vez adquiere más conciencia del derecho que tiene a morir de la mejor forma posible.

Para proporcionar un cuidado apropiado se deben evaluar individualmente las necesidades de cada paciente, de su familia y de su caso como tal, sin universalizar el tipo de atención prestada; la unidad de tratamiento es la familia y no sólo el paciente. De igual forma es fundamental brindar una atención que no solamente esté encaminada a aliviar los síntomas físicos presentados por el

---

18. Citado por Fonnegra, I. *Op.cit.* Pág. 279.

19. Fonnegra, I. "Los Cuidados Paliativos". En: *op.cit.* Pág. 277-278.

20. Fonnegra, I. *Op.cit.* Pág. 279.

21. Fonnegra, I. "El Cuidado Paliativo: Un buen morir". En: *op.cit.* Pág. 275.

enfermo sino que tenga en cuenta también las emociones del individuo, sus vínculos e integración como ser social y su parte espiritual<sup>22</sup>. Al cumplir con estos parámetros se podrá promover el respeto por la autonomía del paciente y su dignidad<sup>23</sup>.

A medida que la enfermedad terminal progresa, el Cuidado Paliativo se torna cada vez más importante sin excluir ningún tipo de tratamiento curativo. Obviamente la proporción de manejo específico curativo vs paliativo varía según la enfermedad que padece el paciente; si se trata de un cáncer cambia según el órgano primario, su estado, tipo histológico, etc<sup>24</sup>. Cuando cualquier tipo de terapia curativa no tiene efecto en el enfermo, se destinarán todos los recursos a brindar cierto confort al paciente, utilizando para ello cuidados tales como la quimioterapia o la radioterapia<sup>25</sup>.

El domicilio del enfermo adquiere gran importancia ya que se le considera como un sitio ideal para la atención del enfermo; permaneciendo hospitalizado, puede no presentar mejoría alguna en su calidad de vida, sino por el contrario, estar sujeto a cambios fisiológicos y emocionales mayores<sup>26</sup>.

Este proceso debe llevar continuidad y nunca desfallecer pensando que no hay más por hacer. Si esto último ocurriese, podría verse reflejado en el estado anímico tanto del enfermo, como en el de la familia y el equipo multidisciplinario tratante. De igual forma es importante una comunicación permanente entre todos ellos basada en el respeto. Esto conlleva a una mejor calidad de vida para el enfermo terminal<sup>27</sup>.

---

22. Fonnegra, I. "Los cuidados paliativos". En: *Op.cit.* pg. 277. Cicely Saunders designa este tipo de sufrimiento integral presentado en el paciente terminal como "dolor total".

23. *idid.* Pág. 279.

24. SECPAL. "Objetivos de confort". En: *Op.cit.* Pág. 5.

25. OMS. *Op.cit.* Pág. 11

26. Ardid, T. *Op.cit.* Pág. 1.

27. SECPAL. "Bases de la terapéutica". *Op.cit.* Pág. 5.

### **1.3. Finalidades del Cuidado Paliativo**

Según la Declaración de la Organización Mundial de la Salud redactada en Ginebra en 1990<sup>28</sup> y referente al control del cáncer, los fines primordiales son:

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal.
- Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
- Integrar los aspectos espirituales y psicológicos al tratamiento del enfermo.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudarlos a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Brindar un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.

### **1.4. ¿Y qué es Calidad de Vida?**

A partir de los años cincuenta los países occidentales incorporan el término “calidad de vida” a los planteamientos morales referentes a temas biológicos y/o médicos.

Este puede ser tomado en tres tipos de contextos, que para Diego Gracia son descriptivo, evaluativo o normativo y prescriptivo o moral. El primero se refiere a la condición humana del enfermo, que a menudo se ve degradada a consecuencia de la evolución de la enfermedad y a la intervención de la medicina que cada día es más compleja y arriesgada. El contexto “evaluativo” involucra los valores no morales; por esto deben establecerse criterios para evaluar la calidad de vida a partir de métodos de control de calidad; éstos tradicionalmente han sido de tipo estadístico como el PNB ó índice de riqueza de las naciones y

---

28. OMS. *Op.cit.* Pág. 11-12.

el BEN o bienestar económico neto. El segundo se diferencia del primero en que tiene en cuenta factores tales como el medio ambiente, el horario laboral, la tasa de desempleo, etc.; sin embargo uno de sus inconvenientes es que solo evalúa el aspecto monetario, lo cual no permite un conocimiento real de la calidad de vida del enfermo.

A diferencia de los dos primeros el contexto prescriptivo tiene en cuenta lo bueno y lo malo, lo que debe hacerse y lo que no se debe hacer; es decir se halla íntimamente relacionado con los principios éticos colocándose entonces como una norma de moralidad. Desde este último punto de vista podría pensarse que todo lo que favorece la vida es bueno y que para el caso específico de los pacientes terminales todas aquellas medidas destinadas a prolongar su supervivencia serían benéficas<sup>29</sup>.

De aquí que al término vida se le haya incorporado la cualificación "CALIDAD". Para establecer un criterio de calidad de vida se debe partir entonces siempre del respeto por ella, sin olvidar que existen aspectos fundamentales en la vida de un individuo considerados como humanos; se hallan implicadas cuatro dimensiones del ser, todas igualmente importantes (física, social, psicológica y ocupacional)<sup>30</sup>. Sin embargo se considera que deben ser incluidas otras variables como la sexualidad del individuo, las repercusiones familiares de la enfermedad, sus consecuencias espirituales, etc<sup>31</sup>.

La calidad de vida corresponde al goce de vivir del individuo y de sus seres amados<sup>32</sup>. Sin embargo es un concepto "relativo y nebuloso" que depende de variables individuales, no siempre fáciles de evaluar; no debe medirse en

---

29. Gracia, D. "La Ética y la Calidad de Vida". En: *Introducción a la Bioética, siete ensayos*. Ed. El Búho Ltda., Santafé de Bogotá, Colombia. 1991, pág. 28-35.

30. Fonnegra, I. "El médico ante el sufrimiento del paciente que enfrenta su muerte". En: *Hacia una medicina más humana (op.cit.)*. Pág. 239.

31. Informe de un Comité de Expertos de la OMS. En: *Op.cit.* Pág. 20.

32. Maldonado, J. "Calidad de vida, futilidad y ética de la reanimación". En: *Hacia una medicina más humana*. Ed. JF Leal, J Mendoza-Vega. Editorial Médica Internacional Ltda., Santafé de Bogotá, Colombia. 1997, Pág. 246.

términos económicos o por la utilidad que la persona brinde a su familia o a la sociedad, sino tener en cuenta el valor implícito del ser, su deseo de vivir y que las alegrías y satisfacciones sean mayores que las frustraciones<sup>33</sup>. También se halla íntimamente ligado con el “derecho a morir con dignidad” que a su vez se relaciona con el nuevo derecho humano de “vivir con calidad”<sup>34</sup>.

“Es frecuente que cuando se tratan enfermos terminales se hable de calidad de vida y se decida no iniciar o suspender un tratamiento porque el paciente no tiene calidad de vida”<sup>35</sup>.

Entonces debe diferenciarse claramente entre medidas ordinarias y extraordinarias guiadas a prolongar innecesariamente una existencia no plena del individuo, lo cual puede llegar al extremo del “encarnizamiento terapéutico”. Para hacer distinción entre los dos términos debe contemplarse el tipo de vida que resulte al emplearlas<sup>36</sup>. Se considera que hay cuatro criterios útiles para diferenciarlos, clasificándose como extraordinario cuando:

- El beneficio no tiene significado real en la salud íntegra del enfermo.
- Produce un sufrimiento tal que no compensa su utilidad.
- Se ha determinado que la medida tiene bajo porcentaje de efectividad.
- Tiene un costo demasiado alto para el paciente, su familia y la comunidad.

Asimismo para determinar si una medida es ordinaria o extraordinaria, debe ser tenido en cuenta el momento en el cual se emplea según la tecnología disponible; es decir, un recurso que hace una o dos décadas era considerado extraordinario, ahora no lo es. También deben contemplarse la edad del paciente, su estado económico y el lugar donde es utilizado<sup>37</sup>. Se puede obrar con

---

33. Vélez, LA. “Cuidados del enfermo terminal y medicina paliativa”. En: *Ética Médica, interrogantes acerca de la medicina, la vida y la muerte*. 2ª. Edición. Ed. Corporación para las investigaciones biológicas (CIB), Medellín, Colombia. 1996, pág. 228-229.

34. Maldonado, J. En: *Op.cit.* Pág. 276.

35. Vélez, LA. En: *Op.cit.* Pág. 228.

36. Gracia, D. “Ventajas del criterio de calidad de vida”. En: *Op.cit.* Pág. 38.

37. Vélez, LA. En: *Op.cit.* Pág. 227.

“futilidad” en dos casos: si la terapéutica no es eficaz a criterio del médico, convirtiéndose en una medida inútil, y si la sobrevida del individuo no es significativa según el propio paciente<sup>38</sup>. Otros autores hablan de medios razonables o usuales vs no razonables o inusuales y de lo que se halla médicamente indicado o médicamente no indicado<sup>39</sup>.

Al obrar éticamente y dar su justo valor a la calidad de vida, debe también ir implícita la autonomía del individuo; no hacer daño, sino actuar siempre buscando la beneficencia y no la maleficencia.

Específicamente hablando del cuidado paliativo la evaluación de la calidad de vida tiene en cuenta la reducción del sufrimiento o dolor, es decir la disminución en el malestar y por otro lado las variaciones en los sentimientos positivos o bienestar, de aquí lo limitado de este tipo de medición<sup>40</sup>.

En la Universidad de Toronto se practicó una revisión de la literatura mediante la cual se hallaron 54 artículos escritos entre 1988 y 1997 referentes a escalas para la medición de la calidad de vida. Dichas escalas son empleadas en diversos tipos de pacientes; algunas en individuos VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) positivos, otras para enfermos de cáncer, enfermedades respiratorias crónicas, etc.

Algunas como la City of Hope Quality of Life. Cancer Patient Version (Ferrell, 1995) tienen en cuenta parámetros antes mencionados (físico, psicológico y espiritual); la Daily Diary Card-QOL (Gover, 1995) valora los síntomas producidos por el tratamiento con quimioterapia. Otras como la EORTC-QOL-30 diseñada por Aaronson evalúan las funciones física, cognitiva, social, emocional, la sintomatología presentada y la repercusión económica de la enfermedad.

---

38. Fonnegra, I. En: *Op.cit.* Pág. 278.

39. Gracia, D. En: *Op.cit.* Pág. 39.

40. Informe de un Comité de Expertos de la OMS. “Tratamiento Paliativo: Calidad de vida”. En: *Op.cit.* Pág. 19.

En el campo específico del Cuidado Paliativo han sido empleados el McGill Quality of Life Questionnaire que consta de veinte parámetros y mide la calidad de vida del paciente terminal; y el Hospice Quality of Life Index-Revised Mac Milian con 28 puntos que incluyen los aspectos físico, psicológico, espiritual, social y económico del individuo que se halla recluido en un hospicio<sup>41</sup>.

## 2. HISTORIA

El origen de los Cuidados Paliativos se remonta a la Edad Media cuando los Hospice fueron fundados en los países anglosajones. Estos tenían una función más caritativa que sanitaria y estaban destinados a viajeros, huérfanos y migrantes. Para quienes se hallaban enfermos, con imposibilidad de curación, se hacía énfasis en proporcionar cuidados espirituales, alimento y vivienda.

Entre los siglos XII y XVII fueron dirigidos por comunidades religiosas católicas tales como las Hijas de la Caridad y los Lazaristas, que atendían poblaciones peregrinas. La Fundación Kaiserwerth de Prusia fue el primer Hospice con religiosidad protestante<sup>42</sup>.

Ya en el siglo XIX se instaura el término “Hospice” basado en el latín “hospes”<sup>43</sup>, haciendo referencia a pacientes sin posibilidad de curación. El primero de ellos fue fundado en Lyon (Francia) por la Asociación de Mujeres del Calvario. Posteriormente surgen el Our Lady’s Hospice de las Hermanas Irlandesas de la Caridad en Dublín, el Calvary Hospital fundado por Anne Blunt Storrs en Nueva York, y el St. Joseph’s Hospice en Londres<sup>44</sup>.

---

41. Bowman, K. “Quality of Life” En: *Toolkit of Instruments to measure end-of-life care (TIME)*. University of Toronto, Joint Centre for Bioethics, 2000.

42. Centeno, C. “Algunos precedentes históricos”. En: *op.cit.* Pág. 1-3.

43. Varga, A. “El movimiento de hospicios”. En: *op.cit.* Pág. 265. Dice el autor: “en latín significa huésped. De aquí que hospitium era un lugar donde se recibía a los viajeros en calidad de huéspedes”.

44. Centeno, C. *Op.cit.* Pág. 3.

Sin embargo es una mujer inglesa, Cicely Saunders, quien da una visión innovadora a los Cuidados Paliativos. Ella nace en Barnet en 1918; estudia inicialmente Política, Filosofía y Economía en el St. Anne's College de Oxford. Con la Segunda Guerra Mundial decide estudiar Enfermería en el St. Thomas' Hospital Nightingale en Londres, pero debido a un problema de columna no puede ejercerla a pesar de ser una excelente profesional. Es por esto que inicia entonces sus estudios como Trabajadora Social y al terminarlos, por su fe católica decide desempeñarse atendiendo a los moribundos.

En 1948 conoce al paciente polaco David Tasma quien padecía de un tumor maligno incurable a sus 40 años. Al no tener compañía alguna decide brindarle su apoyo espiritual, iniciando una relación afectiva, que con la muerte de David determina su vocación y decisión de fundar una institución con personal capacitado para el manejo del dolor físico y espiritual para pacientes en circunstancias similares.

Trabaja entonces en el St. Luke's Hospital, una institución dedicada al cuidado de pacientes moribundos, donde recopila la ideología de su fundador, el Dr. Howard Barrett. Ante su gran deseo de ayudar a los enfermos inicia sus estudios de Medicina a los 33 años. Al graduarse trabaja en el St. Luke's Hospice e investiga sobre el cuidado de los pacientes terminales y el manejo de cada uno de sus síntomas, especialmente del dolor, e inicia prácticas similares en el St. Joseph's Hospital, de donde se difunden a otras instituciones de salud<sup>45</sup>.

Gracias a la donación de un judío de un ghetto de Varsovia que murió de cáncer<sup>46</sup>, se funda en 1966<sup>47</sup> en Londres el St. Christopher's Hospice, como primer instituto especializado en tratar pacientes con enfermedades incurables, siendo dirigido por la Dra. Saunders. Su nombre se debe a que San Cristóbal (St. Christopher en inglés) es considerado el patrono de los viajeros<sup>48</sup>.

---

45. Centeno, C. *Op.cit.* Pág. 3-4.

46. Saunders, C. *Hospice Evolution*. Nursing Times, Londres. 1986, pág. 28-30.

47. *Op.cit.*, vol. 2. Pág. 1157.

48. Varga, A. En: *Op.cit.* Pág. 265.

Los objetivos del St. Christopher se basan en la fe cristiana y buscan expresar “el amor de Dios a todo el que llega, y de todas las maneras posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres sin barreras de raza, color, clase o credo”<sup>49</sup>. Estos se constituirían en los fines de los cuidados paliativos. En el St. Christopher, se mantiene el término Hospice como un término intermedio entre hospital y hogar.

Otros colaboradores en los inicios de este sitio fueron el Dr. Colin Murray Parkes, Psiquiatra, quien trabaja sobre los aspectos psicológicos del enfermo terminal y el Dr. Robert Twycross, especialista en manejo de dolor<sup>50</sup>.

Otro logro fundamental del St. Christopher's es la publicación del libro “Cuidados de la enfermedad maligna terminal” que recopila la experiencia del equipo en sus primeros años de ejercicio especializado en este campo. En esta institución se atendía en 1997 un promedio de 350 pacientes por día y 1200 al año, los cuales se mueven entre el Hospice, sus propios domicilios y los hospitales anteriores<sup>51</sup>.

Desde la fundación del St. Christopher's Hospice, se difunde ampliamente en el Reino Unido el movimiento Hospice y de allí al resto del mundo. En 1963 surge en Estados Unidos, siendo inspirado en la conferencia que la Dra. Saunders dicta en la Universidad de Yale sobre Cuidados Paliativos; ocho años más tarde se funda el primero hospicio norteamericano en New Haven, Connecticut, brindando en sus inicios sólo atención domiciliaria con la ayuda de parientes y amigos<sup>52</sup>. En este país, desde entonces se hace énfasis en este

---

49. *Annual Report and Year Book 1990-91, St. Christopher's Hospice*. St. Christopher's Hospice, Londres. 1991.

50. Centeno, C. En: *Op.cit.* Pág. 5.

51. *idid.* Pág. 6.

52. Varga, A. En: *Op.cit.* Pág. 265.

tipo de cuidados brindados en el hogar; dando cada vez mayor cobertura, no sólo a enfermos terminales de cáncer sino también de SIDA; para 1994 se atienden más de 340000 pacientes gracias a un número superior a 2400 programas Hospice<sup>53</sup>.

Otro avance significativo en el estudio y manejo del proceso de morir, es la creación de la "tanatología" como disciplina encaminada a adquirir mayores conocimientos en esta área. En 1967, abre sus puertas en la Universidad de Columbia, Nueva York, la Fundación de Tanatología<sup>54</sup>.

La médico psiquiatra Elizabeth Kubler Ross, de origen suizo y radicada en Estados Unidos, publica en 1969 varios trabajos referentes a las fases experimentadas por una enfermo terminal en relación con la muerte; sus estudios se basan en entrevistas personales con moribundos y dan luz, permitiendo comprender, los cambios psicológicos experimentados por este tipo de pacientes<sup>55</sup>.

A partir de la década de los años 70, en el Reino Unido se desarrollan los equipos de atención domiciliaria, los Centros de Día y los Equipos de Soporte Hospitalario. Dentro de los primeros, son fundaciones promisorias la Macmillan (Macmillan Cancer Relief) y la Marie Curie (Marie Curie Cancer Care). El Centro de Día surge a partir de la idea del Dr. Eric Wilkes; su objetivo es brindar cuidados con menor frecuencia (una a dos veces por semana) en los campos de control de síntomas y otras alternativas terapéuticas tales como Terapia Ocupacional, Fisioterapia, medicinas complementarias, evaluación psicológica, etc.<sup>56</sup>.

Simultáneamente en Canadá se acuña el término Cuidado Paliativo. En Europa se desarrolla este tipo especial de cuidados desde finales de esta década con la creación de filosofías gubernamentales de algunos países, la fundación

---

53. Centeno, C. "La internacionalización de una nueva filosofía de cuidados". En: *Op.cit.* Pág.9.

54. Varga, A. "El cuidado de los moribundos". En: *Op.cit.* Pág. 266.

55. Centeno, C. En: *Op.cit.* Pág. 9.

56. Centeno, C. "El desarrollo inicial en el Reino Unido". En: *Op.cit.* Pág. 7.

de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EACP) y los trabajos sobre dolor del médico italiano V. Ventafrida<sup>57</sup>.

Por otra parte en Gran Bretaña en la década de los años ochenta, se crean los primeros equipos de soporte especializado en control de síntomas (Hospital Based Terminal Care) que manejan interdisciplinariamente en conjunto con otros centros sanitarios pacientes terminales, para brindar sólo cierta orientación, sin ser directamente la institución tratante. A pesar del gran avance logrado durante esa décadas en el Cuidado Paliativo, se presentan dificultades económicas debido a la disminución de donaciones que soporten los gastos generados. Por este motivo el Sistema de Salud Pública asume la financiación del 50% de los gastos de estas instituciones, mientras que estas últimas cubren el otro 50%<sup>58</sup>.

A nivel mundial a partir de 1982 ocurren hechos de gran importancia para la difusión y adopción de políticas gubernamentales en distintos países respecto a los Cuidados Paliativos. En este año y en 1984 con el auspicio de la OMS, son organizadas dos reuniones, la primera en Milán (Italia) y la segunda en Ginebra (Suiza), a las cuales asisten profesionales de la salud pertenecientes a diferentes especialidades, con el objeto de implementar un proyecto de normas para el manejo del dolor en cáncer. De ahí en adelante, se adoptan normas de control del dolor en cáncer en Japón, Francia, Suecia, Australia e Italia, en donde se promulga un decreto que permite la prescripción de medicamentos opiáceos por vía oral para este fin<sup>59</sup>.

Así la Terapia Paliativa nace como especialidad en el Reino Unido en 1987, y posteriormente en Canadá, Australia y Polonia<sup>60</sup>, siendo este último el país con mayor desarrollo y mejor organización de los Cuidados Paliativos dentro de los países de Europa Oriental gracias a la adopción de las políticas de la OMS (Organización Mundial de la Salud).

---

57. *idid.* Pág. 9.

58. Centeno, C. En: *Op.cit.* Pág. 8.

59. Informe de un comité de expertos de la OMS. "Desarrollo del método para aliviar el dolor en el cáncer". En: *Op.cit.* Pág. 7-11.

60. Centeno, C. En: *Op.cit.* Pág. 9

En Latinoamérica los países pioneros en el campo del Cuidado Paliativo son Brasil, Chile, Argentina y Colombia<sup>61</sup>.

### 3. ORGANIZACIÓN BÁSICA EN UN SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Son herramientas básicas dentro del Cuidado Paliativo el control de los síntomas, la comunicación del equipo terapéutico con el enfermo y su familia, y el apoyo emocional<sup>62</sup>. Para ello la organización debe ser flexible y permitir cambios según las necesidades de los enfermos<sup>63</sup>. Pueden operar en diferentes maneras y presentar ciertas variaciones en la composición de su personal, en su origen (voluntario o gubernamental), en su horario, e incluso en la terapéutica empleada<sup>64</sup>.

También se deben implementar medidas específicas encaminadas a la optimización de los recursos disponibles y otras que permitan desarrollar nuevas alternativas<sup>65</sup>.

Otros puntos a tener en cuenta son: Que se trate de una institución con ambiente tranquilo, agradable para todas las personas involucradas; elaboración de protocolos; procesos de investigación y evaluación en forma periódica; juntas interdisciplinarias; atención de la familia en el momento del duelo, etc<sup>66</sup>.

---

61. *idid*. Pág. 9-10.

62. SECPAL. "La organización de los Cuidados Paliativos". En: *op.cit.* 2000.

63. SECPAL. "Instrumentos básicos". En: *Op.cit.*

64. Higginson, I. "Evidence based palliative care". En: *Op.cit.* Pág. 462.

65. SECPAL. "Organización de los Cuidados Paliativos". En: *Op.cit.*

66. SECPAL. "Recursos específicos en Cuidados Paliativos". En: *Op.cit.*

### **3.1. Equipo Interdisciplinario**

Para brindar un óptimo Cuidado Paliativo es indispensable la formación de un equipo de trabajo constituido por personas adecuadamente entrenadas y capacitadas en el manejo de pacientes terminales, provenientes de diferentes áreas de la salud. El objetivo de este equipo de trabajo es entonces satisfacer las necesidades de índole espiritual, emocional, físico y social, entre otras, para el paciente y su núcleo familiar<sup>67</sup>.

Por este motivo y según los recursos disponibles el equipo interdisciplinario debe hallarse integrado por un médico especialista en manejo de dolor y síntomas terminales, una enfermera con conocimientos en comunicación y psicología familiar, y un psicólogo experto en el proceso de muerte y duelo, como mínimo<sup>68</sup>. Además pueden hacer parte del mismo profesionales en Fisioterapia, Terapia Respiratoria, Terapia Ocupacional, Nutricionista, Farmaceuta, un sacerdote y/o una religiosa<sup>69</sup>.

De ellos, la enfermera está en contacto con el paciente y su familia en forma más continua. La Trabajadora Social ayuda a dar fortaleza y encontrar recursos disponibles; también es fundamental cuando hay disfunción familiar, dificultades económicas o problemas con el futuro; brinda consejo al paciente y a la familia. Por otra parte el capellán escucha y reconforta, da esperanza en la fe y en el amor a Dios; puede ser facilitador para el equipo cuando hay divergencias entre sus miembros.

La Fisioterapeuta disminuye limitaciones funcionales con ejercicios activos o pasivos y aplicación de masajes. El Terapeuta Ocupacional elabora planes cuyo objetivo es que el paciente se sienta independiente<sup>70</sup>.

---

67. Fonnegra, I. "El trabajo multidisciplinario". En: *Op.cit.* Pág. 280.

68. *Idid* Pág. 280

69. SECPAL. "Recursos específicos de Cuidados Paliativos". En: *Op.cit.*

70. Restrepo, MH. "Trabajo en grupos terapéuticos". En: *Actitudes, conocimientos y prácticas de los profesionales de la salud del Instituto Nacional de Cancerología ante el paciente con cáncer*. Instituto Nacional de Cancerología y Escuela Colombiana de Medicina, Santafé de Bogotá, Colombia. 1993, pág. 35-41.

Recientemente se ha mencionado que personal entrenado en el uso de terapias complementarias y alternativas puede ser de utilidad. Se han nombrado principalmente a la aromaterapia y los masajes para el manejo de la ansiedad, aunque la duración de los efectos es desconocida; la acupuntura para tratar el dolor y en algunos casos como tratamiento antiemético; técnicas de relajación, quiropraxia, etc<sup>71</sup>.

La utilidad de la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía es indeterminada, y por esto sólo se emplean en pacientes terminales cuando hay clara evidencia de su acción benéfica. De igual forma debe reducirse al mínimo posible, la participación de enfermos víctimas de estas patologías, en procesos de investigación<sup>72</sup>.

En el equipo interdisciplinario debe reinar una buena relación basada en el apoyo y respeto mutuos que permita sobrellevar la carga psicológica, emocional y espiritual que conlleva el trato de este tipo especial de pacientes; esto se ve reflejado en responsabilidades compartidas al tomar decisiones enfocadas al tratamiento del enfermo<sup>73</sup>.

### 3.2. Tipos de Cuidados al Paciente Terminal

Hay varias categorías incluidas dentro de la atención a un paciente terminal<sup>74</sup>:

**3.2.1. Cuidados básicos:** Relacionados con aspectos humanitarios tales como la compasión y conmiseración con el otro; no se deben suprimir en ningún momento. Contemplan aspectos tales como la hidratación, el abrigo, la higiene, etc.

---

71. Vickers, A. "Complementary therapies in palliative care". En: *European Journal of Palliative Care (EJPC)*, Londres. 1996: 3(4).

72. OMS. "Tratamiento Paliativo". En: *op.cit.* Pág. 12.

73. Fonnegra, I. En: *Op.cit.* Pág. 280.

74. Vélez, LA. "Cuidado del enfermo terminal y medicina paliativa". En: *Op.cit.* Pág. 226.

**3.2.2** Cuidados sintomáticos: Nunca deben faltar en un Servicio de Cuidados Paliativos. Están guiados a la solución de un síntoma que se presenta en un momento dado de la evolución clínica del enfermo terminal. Son ejemplo de estos la administración de analgésicos para aliviar el dolor físico, la oxigenoterapia para manejar la dificultad respiratoria, las drogas antieméticas utilizadas en el control de náuseas y vómito, etc.

**3.2.3** Cuidados terapéuticos: Administración de medicamentos encaminados a resolver la etiología de la enfermedad; intervenciones en cierta forma invasivas como la colocación de catéteres, sondas de gastrostomía; acceso a tecnología un poco más avanzada (ej: ventiladores), etc. Se diferencian de los otros en que pueden omitirse si no están desencadenando la respuesta esperada en el paciente.

### **3.3. Modalidades de Atención**

Para que un Programa de Cuidados Paliativos sea completo y brinde todas las posibilidades terapéuticas debe incluir ciertas modalidades de atención<sup>75</sup>:

**3.3.1** Servicio de Consulta Externa: Se puede llevar a cabo dentro de una institución hospitalaria o en la comunidad. A ella asiste el paciente que no tiene indicación alguna para permanecer hospitalizado. La visita es periódica y durante ella se da orientación sobre medidas generales en el cuidado del paciente, se formulan drogas analgésicas y de otro tipo que el paciente requiera, y deben resolverse las inquietudes que el paciente y sus familiares puedan tener.

**3.3.2** Atención domiciliaria: Se dice que el hogar es el lugar idóneo para la atención de estos pacientes en los casos en que la hospitalización tradicional no permite una mejoría en la calidad de vida del individuo sino que por el

---

75. Informe de un comité de expertos de la OMS. "Organización del tratamiento paliativo". En: *Op.cit.* Pág. 18.

## 4. COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN EN EL CAMPO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### 4.1. Comunicación

Comunicar es hacer partícipe a alguien de una información, idea o pensamiento que se tiene. La comunicación es uno de los puntos más complejos y de difícil abordaje en la práctica sanitaria con el enfermo terminal y su núcleo familiar<sup>77</sup>.

Entre otros factores esto es debido a las graves deficiencias que a través del tiempo han presentado las facultades de ciencias de la salud en brindar a sus estudiantes conocimientos y estrategias básicos que permitan un mayor y mejor acercamiento al paciente<sup>78</sup> a pesar de lo desalentadora y cruel que resulte la información a suministrar<sup>79</sup>. La autosuficiencia de los médicos y en general del personal de salud influye negativamente en el proceso de la comunicación<sup>80</sup>.

Generalmente el personal tratante puede reaccionar psicológicamente ante la idea del proceso de muerte y el acto de morir en sí mismo, adoptando actitudes que directa o indirectamente perturben y alteren el proceso de comunicación. A mayor tiempo de ejercicio profesional la comunicación del médico con el paciente y su familia es cada vez mejor<sup>81</sup>. Por otro lado el individuo enfermo y su familia pueden verse de igual forma claramente afectados por la presencia de ansiedad, ira, rabia, depresión, angustia, etc., convirtiéndose en interlocutores difíciles de manejar y al mismo tiempo de comprender<sup>82</sup>.

---

76. Kraus, F. "Confronting the reality of terminal illness". En: *EJPC*, 1996: 3(4).

77. SECPAL. "Información y Comunicación". En: *Op.cit.*

78. Fonnegra, I. En: *Op.cit.* Pág. 275-276.

79. Franks, A. "Beaking bad news and the challenge of communication". En: *EJPC*. 4 (2), Marzo-abril 1997.

80. Restrepo, MH. "El estrés en el paciente con cáncer". En: *Actitudes, conocimientos y prácticas de los profesionales de la salud del Instituto Nacional de Cancerología ante el paciente con cáncer*. Instituto Nacional de Cancerología, Escuela Colombiana de Medicina; Santafé de Bogotá. 1995, pág. 15.

81. Dickinson, GE. "Twenty years beyond Medical School. Attitudes Toward Death and Terminally Ill Patients". En: *Arch Intern Med* 159. 1999, pág. 1742.

82. SECPAL. "Información y Comunicación". En: *Op.cit.*

En el tratamiento de pacientes terminales el ideal de todo acto de comunicación, es que oriente y apoye al interlocutor y al mismo tiempo que provea información, que pueda ser contemplado como un diálogo bidireccional, en el cual los pensamientos, reacciones y sentimientos del otro son importantes y siempre tenidos en cuenta.

Al lograrse esto, la confianza y seguridad infundidas en el individuo y sus allegados son mayores<sup>83</sup>. El paciente se siente así apreciado y valorado, dando importancia a los principios de autonomía, beneficencia y no maleficencia<sup>84</sup>.

Otro aspecto a tener en cuenta es la relevancia del lenguaje no verbal. Se dice que este puede llegar a constituir el 93% de la comunicación. Dentro de él se hallan la posición corporal; la mirada y hacia donde está dirigida; las expresiones faciales; los movimientos de la cabeza, brazos y manos; la apariencia física; la proximidad; el contacto físico, entre otros.

El personal de salud debe dar un verdadero valor a los puntos antes mencionados para no cometer errores, muchas veces involuntarios, que pueden tener en el paciente una connotación negativa; se dice por ejemplo que nunca se debe permanecer con los brazos cruzados.

Asimismo es importante escuchar al enfermo y/o a sus familiares demostrándoles verdadero interés en sus inquietudes y en la información que ellos también puedan suministrar. Al escuchar qué dicen, cómo lo dicen y en que actitud lo hacen, se puede dar mejor respuesta a sus interrogantes, y saber si se esta en condiciones de responder; se deben formular preguntas, sugerir respuestas e incluso en ocasiones adoptar una actitud de silencio<sup>85</sup>.

Es deber de los terapeutas que a lo largo del proceso de comunicación se evite el paternalismo y las demostraciones emotivas excesivas. También deben

---

83. SECPAL. En: *Op.cit.*

84. Fonnegra, I. En: *Op.cit.* Pág. 276.

85. SECPAL. En: *Op.cit.*

tener en cuenta que no todos los individuos poseen el mismo nivel cultural que les permita dar respuestas adecuadas y entender correctamente la información; por eso el lenguaje empleado nunca podrá ser el mismo para todos los casos. La ambigüedad en la terminología utilizada por el personal de salud también puede influir en el proceso, deteriorando la comunicación<sup>86</sup>.

Tanto el personal médico como el paciente, por influencias de la sociedad, pueden verse abocados a ocultar sus emociones y sentimientos. Por esto es de vital importancia que dentro del Cuidado Paliativo se dé un proceso de catarsis. La palabra catarsis se deriva del griego “katharsis” que significa limpiar o purificar. Esto puede darse cuando una persona llora o libera su rabia con una actitud o con su manera de hablar en determinada circunstancia<sup>87</sup>.

## **4.2. Información**

Dentro del cuidado paliativo uno de los dilemas éticos más frecuentes es qué información debe darse al paciente y a su familia. Esto se halla relacionado claramente con el hecho de decir o no la verdad por una parte, y cómo dar las malas noticias por otra.

Los terapeutas deben iniciar este proceso informativo partiendo de conocer que es lo que el paciente quiere y necesita saber, si está preparado para recibir la información y si en determinado momento quiere saber más sobre su enfermedad<sup>88</sup>.

Respecto a sí se debe ó no decir la verdad, las opiniones son variadas. Algunos autores como Jean-Francois Malherbe en su libro *Hacia una ética de la Medicina (7)* dice que la mentira “es una manera de evitar el enfrentamiento

---

86. Restrepo, MH. En: *Op.cit.* Pág. 98.

87. Lioffi, C. “Catharsis in palliative care”. En: *EJPX*. 4 (4). Julio-agosto, 1997.

88. SECPAL. “Información y Comunicación”. En: *Op.cit.*

con la hora de la muerte, de desapropiar a una persona de su propia muerte". Cuando esto ocurre el enfermo se siente débil, se pregunta qué le está ocurriendo y le pregunta al médico y a sus familiares sobre ello, pero en esta forma todos saben qué pasa, excepto la persona afectada.

Sin embargo este autor considera que para el enfermo esto puede resultar más cómodo que saber la verdad; así se defiende y tiene la esperanza de que todo saldrá bien. Se ha encontrado que para aquellas personas a quienes no se les dice la verdad respecto a su diagnóstico, se les priva de que esos últimos días de vida se conviertan en un periodo importante en sus vidas<sup>89</sup>.

Uno de los factores que puede llegar a influir en no decir la verdad al paciente es lo desagradable que constituye para el personal sanitario comunicarle a la persona que su enfermedad es terminal<sup>90</sup>. Con el transcurso de los años, es menos difícil para el médico tratante "contar a un paciente que va a morir"<sup>91</sup>.

Al actuar de esta forma se está violentando claramente la autonomía del paciente. Se dice "No se deberá decir nunca la verdad sobre alguien sin que este lo sepa. Esto es una regla moral que debe regir también en las relaciones entre los vivos. No siempre es fácil decir la verdad pero si se decide a no decir la es necesario callarla a todo el mundo. Lo peor es decir la a todo el mundo y callársela al interesado"<sup>92</sup>. Por otra parte el individuo se ve privado de decidir respecto a un tratamiento si no se le ha dicho previamente la verdad sobre su enfermedad.

Surge entonces el interrogante: ¿Es un deber moral decir al paciente la verdad?

---

89. Malherbe, JF. "El silencio de la muerte". En: *Hacia una ética de la medicina*. Ed. San Pablo, Santafé de Bogotá. 1993, pág. 174-176.

90. Varga, A. "Decir la verdad a los moribundos". En: *Bioética, principales problemas*. Ed. Paulinas, Santafé de Bogotá. 1988, pág. 283.

91. Dickinson, GE. En: *Op.cit.* Pág. 1743.

92. Malherbe, JF. En: *Op.cit.* Pág. 175.

Dice la Declaración de los Derechos del Paciente aprobada por la Asociación de Hospitales Norteamericanos (febrero 6 de 1973): “El paciente tiene derecho a recibir de su médico una completa información referente a su diagnóstico, tratamiento y pronóstico en los términos que se espera razonablemente están al alcance del enfermo. Cuando desde el punto de vista médico no es aconsejable suministrar tal información al paciente, debe ponerse a disposición de una persona indicada que la sustituya. Tal persona tiene el derecho a conocer por su nombre al médico responsable que coordina su atención”<sup>93</sup>.

Para Vargas “debemos a nuestros hermanos, los seres humanos, el ser sincero con ellos, en todo momento, pero en especial cuando se está aproximando al fin de su peregrinación terrena”(8).

El concepto médico referente a la información que se debe dar a los pacientes ha variado notablemente durante los últimos años. Mientras que en 1961 el 90% de una población médica encuestada prefería no comunicar el diagnóstico de cáncer a sus pacientes, en 1977 otro estudio indicó que el 97% optaba por decir la verdad<sup>94</sup>.

Es claro que para decirla se requiere un ambiente de confort y confianza para los interlocutores<sup>95</sup>. Al informarle al paciente su diagnóstico y pronóstico esto supone para él adquirir conciencia de que es un ser mortal como tal y que el presente debe ser vivido con intensidad y de la mejor forma posible, pero respecto a su futuro todo es incierto. Sin embargo debe tenerse presente que la totalidad de la verdad puede decirse sólo a través de un proceso basado en el respeto de las condiciones de cada individuo, en forma continua pero paulatina y sin nunca suprimir la esperanza<sup>96</sup>.

En 1993 el Instituto Nacional de Cancerología de nuestro país practicó un estudio con el personal sanitario que laboraba en dicha entidad<sup>97</sup>. Se preguntó

---

93. Citado por Varga, A. En: *Op.cit.* Pág. 283.

94. Varga, A. En: *Op.cit.* Pág. 284.

95. Malherbe, JF. En: *Op.cit.* Pág. 175-176.

96. SECPAL. “Información y comunicación”. En: *Op.cit.*

97. Restrepo, MH. “Resultados en el personal médico y no médico – Conocimientos”. En: *Op.cit.*

sobre varios puntos y dentro de ellos sobre el tiempo dedicado al paciente para el proceso informativo; 65% del personal médico y 71,5% de los otros miembros del equipo consideran que el tiempo es insuficiente. Al culminar el diálogo con el enfermo y su familia, 36,8% del personal no médico y 51% de los profesionales de la Medicina, verifican que la información haya sido entendida.

La mayoría de los médicos al informar al paciente que tiene un cáncer, sólo proporciona información respecto al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad; la minoría habla también sobre pronóstico y aspectos psicosociales.

Al comunicar las malas noticias al enfermo y/o su familia el personal sanitario debe verificar si asimilaron todo lo dicho ya que el 40% de lo dicho puede ser olvidado por un bloqueo post-información. Asimismo se les debe preguntar cómo se sienten y que interrogantes les quedan. Ha existido gran discusión en las últimas décadas sobre como los profesionales de la salud deben dar este tipo de información, sin embargo aún no se hace en la forma correcta<sup>98</sup>.

## **5. OTROS ASPECTOS RELACIONADOS CON EL PACIENTE TERMINAL**

### **5.1. Aspectos Psicológicos**

Ante el diagnóstico de una enfermedad terminal, como un cáncer, existen ciertos factores que producen estrés en el paciente y su familia tales como: “la expresión preocupada del médico, la forma y contenido del mensaje por el que se comunica el diagnóstico, algunos efectos percibidos del tratamiento, las reacciones de amigos y familiares, la imagen de posibles mutilaciones debidas a la enfermedad o a su tratamiento, a lo que se suma el elevado costo económico

---

98. SECPAL. En: *Op.cit.*

del tratamiento y la importancia de seguir trabajando. Todo esto conduce a una situación de intenso estrés experimentado por el paciente como desagradable<sup>99</sup>.

Al hallarse recluido dentro de una institución hospitalaria, el enfermo es víctima de un cambio brusco y abrupto en el ambiente que normalmente le rodea; observa equipos e instrumentos que le son desconocidos, por lo cual comienza a experimentar sensaciones de soledad, desarraigo y aislamiento. Esto se acentúa ante la presencia de una enfermedad terminal y aún más ante la posibilidad de que esté viviendo sus últimos días.

Según Juan Luis Trueba la sociedad postmoderna da origen a ciertas circunstancias que rodean al paciente terminal. Dentro de estas se destacan: el incremento considerable en la población anciana, las modificaciones de los estilos de vida, la biotecnología disponible para mantener y prolongar la vida, la deshumanización de la medicina, el núcleo familiar, la incrementada secularización; la importancia de la autonomía del paciente, su bienestar y calidad de vida; la muerte en el hospital, y la despersonalización del morir. Todas estas afectan directamente la relación médico-paciente<sup>100</sup>.

Una circunstancia que exacerba los síntomas que el paciente presente en su esfera mental, es la sensación de abandono ante la espera de su propia muerte, que siente por parte del personal sanitario<sup>101</sup>. Sin embargo puede darse también “un gesto de abandono y confianza en sus manos que siempre gratifica y hace sentir superioridad” de quienes laboran en la institución de salud.

El enfermo siente también fracaso que ocasiona a su vez dolor, máxime al ver su impotencia y lo frágil que es, y al no poder o querer expresarlo<sup>102</sup>.

---

99. Restrepo, MH. “El estrés en el paciente con cáncer”. En: *op.cit.* Pág. 12

100. Trueba, JL. “El hombre ante la muerte, aproximación histórica y psicológica a la muerte y los moribundos”. En: *Dilemas éticos de final de la vida. Esquemas de trabajo y reflexión para el Curso de Postgrado en Bioética de la Universidad El Bosque.* Santafé de Bogotá, Colombia. 1998, Pág. 5-6.

101. López, E. “Los cuidados del moribundo”. En: *Ética y Vida, desafíos actuales.* Ed. Paulinas, Madrid. 1990, Pág. 240.

102. López, E. Pág. 241.

“Aunque sus reacciones biológicas estén perfectamente controladas, la soledad y la angustia del moribundo no se reflejan en ninguna pantalla”<sup>103</sup>.

Dentro de las múltiples reacciones psicológicas desencadenadas en el momento en que cualquier ser humano se entera de que padece una enfermedad terminal, se destacan la ansiedad ante la ideación de muerte y el rechazo al proceso de morir en sí mismo. El enfermo experimenta sentimientos de angustia, depresión y en algunos casos de culpabilidad. Como es obvio enfrenta miedo a sufrir, al dolor, a quedar inhabilitado y discapacitado para realizar sus actividades cotidianas lo cual le genera dependencia de los demás y marginación social<sup>104</sup>.

Algunos individuos ven la muerte como algo insoportable que rompe sus deseos de mejorar cada día, y como tal, se espera como algo impuesto. Puede ser que el hombre sienta mayor temor frente a un proceso continuo que implica sufrir pequeñas pérdidas diariamente, que a un momento final y único que puede ser liberador<sup>105</sup>.

De igual forma según la enfermedad padecida el paciente puede llegar a creer en repercusiones de índole mental para su vida futura, que francamente es incierta; algunos pueden incluso obsesionarse al respecto. En un estudio realizado con 200 personas el 50% de los pacientes sufría alteraciones psiquiátricas como consecuencia de la alteración producida por su enfermedad, mientras que el otro 50% se adaptó al diagnóstico y en tal medida toleró el estrés.

Las alteraciones psiquiátricas aumentan la intensidad y frecuencia del dolor físico. Dentro de las complicaciones de la esfera mental que el paciente puede presentar se hallan: ansiedad reactiva o depresión, estado de ansiedad profunda,

---

103. López, E. "Los cuidados del moribundo". En: *Op.cit.* Pág. 238-239.

104. Trueba, J.L. "Perfil psicológico del enfermo terminal". En: *Dilemas éticos del final de la vida. Esquema de trabajo y reflexión para el Curso de Postgrado en Bioética de la Universidad El Bosque. Santafé de Bogotá, Colombia. 1998, Pág. 6.*

105. López, E. En: *Op.cit.* Pág. 241-242.

depresión profunda, trastornos mentales orgánicos, trastornos de la personalidad, etc.<sup>106</sup>.

Los cambios físicos, fisiológicos y sociales presentados pueden hacer que el individuo pierda el deseo de vivir y por el contrario en determinados momentos desee acelerar su proceso de muerte, teniendo como precursor de este fenómeno la pérdida de su autoestima.

El individuo que padece una enfermedad terminal experimenta temor a<sup>107</sup>:

- Los síntomas presentes como consecuencia de la enfermedad.
- Los efectos derivados de la terapéutica empleada.
- Las reacciones psicológicas que pueda presentar.
- Sus relaciones interpersonales, dentro de lo que se cuenta su atractivo e interés sexual.
- El papel desempeñado a nivel familiar.
- Variaciones en su estado socioeconómico: Pérdida de su trabajo y de su papel dentro de la sociedad.
- La muerte.
- Morir sometido a síntomas insoportables.
- Prolongación del proceso de morir en contra de su voluntad.
- Fallecer en el aislamiento social y la degeneración.
- Morir bajo el temor de ser una carga social.
- Restricciones a los medios de soporte vital por razones económicas.
- Falta de fondos y recursos materiales para una asistencia adecuada<sup>108</sup>.

El deseo de vivir en los enfermos terminales a tal punto que en un lapso de doce horas puede fluctuar 30% y en un mes hasta un 70%. Esto se debe

---

106. Restrepo, MH. "Alteraciones emocionales que requieren la intervención". En: *Op.cit.* Pg. 15-16.

107. Restrepo, MH. En: *Op.cit.* Pg. 20.

108. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. "Recomendación 1418, adoptada el 25 de junio de 1999". En: *Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos*". Los seis últimos numerales corresponden a las recomendaciones que da la Asamblea para la protección legal del paciente terminal, sus amenazas y temores.

primeramente a la ansiedad, seguido de la depresión y en la proximidad al fallecimiento, a las dificultades respiratorias<sup>109</sup>.

Por ello se dice que el paciente en esta etapa trascendental en su vida requiere de:

- Amor propio.
- Amor de los otros y expresiones de afecto.
- Seguridad.
- Sensación de pertenencia: Se refiere al hecho de sentir que es necesitado ni representa una carga.
- Dar y recibir.
- Comprensión.
- Aceptación.
- Confianza con su familia y el personal de salud.

Se requiere un mayor acercamiento al paciente durante los últimos días de vida cuando los medios técnicos son ya insuficientes y hay que prestar mayor atención a los aspectos espiritual y psicosocial<sup>110</sup>

## **5.2. Aspectos Espirituales**

Recientemente se ha mencionado el valor de un enfoque holístico dentro de los Cuidados Paliativos<sup>111</sup>. El término “espiritualidad” puede utilizarse en diversos contextos, variando su significado; en un sentido amplio se refiere a aquello que le da significado a la vida del individuo y le hace trascender<sup>112</sup>.

---

109. Sin autor. “El deseo de vivir es muy variable en los enfermos terminales”. En: *The Lancet*. Agosto/99.

110. Restrepo, MH. “El paciente y sus necesidades”. En: *Op.cit.* Pág. 19-20.

111. Dom, H. “Spiritual care, need and pain recognition and response”. En: *EJPC*. 6 (2). Mayo-junio 1999.

112. Bowman, K. “Spirituality”. En: *Op.cit.*

Ya que la persona funciona como una unidad integrada por cuerpo, mente y espíritu, el apoyo en este campo debe integrarse al tratamiento paliativo respondiendo efectivamente según las necesidades del ser.

Tradicionalmente la espiritualidad se cree ligada a las prácticas religiosas sin embargo son diferentes. La primera hace parte integral de toda existencia, permite que existan armonía y equilibrio en la vida del individuo; a pesar de ser dos conceptos distintos, la evaluación y el acercamiento a la espiritualidad del ser afectado por una enfermedad terminal, requieren un entendimiento apropiado y respeto por sus creencias y prácticas religiosas y filosóficas<sup>113</sup>.

Otras expresiones de la esfera espiritual de la persona comprenden la oración, la meditación, las interacciones con los otros y con la naturaleza, y la relación con Dios o con un poder reconocido como superior.

El sufrimiento espiritual se halla íntimamente relacionado con los sentimientos de compasión, culpa, pérdida, ansiedad y miedo a morir que el paciente experimenta. A su vez esto surge como consecuencia de las ideas de minusvalía e infortunio, y la constante pregunta "¿por qué yo?"<sup>114</sup>. El hombre conoce bien su condición de mortal, sin embargo siempre piensa que son los otros quienes mueren día a día y desconoce la realidad por la cual él también perecerá.

El enfoque principal dado en la asistencia espiritual se basa en la compasión y conmiseración, buscando que nunca se pierda la experiencia sin importar el credo religioso del enfermo<sup>115</sup>.

El personal de salud de un Servicio de Cuidados Paliativos debe evaluar si las necesidades espirituales del enfermo están siendo satisfechas como parte

---

113. Dom, H. En: *Op.cit.*

114. Coates, SM. "Spiritual components in palliative care". En: *EJPC*. 2 (1). 1995.

115. Coates, SM. En: *Op.cit.*

de su atención. Debe también escuchar sus creencias y observar cuidadosamente las expresiones de su fe, su dolor, su esperanza y desesperanza; ser capaces de hacer que desarrolle y demuestre su espiritualidad a través de las artes, la oración, la escritura, sus reflexiones, su imaginación, sus lecturas de tipo religioso o espiritual, sus rituales, y sus conexiones con Dios y con las otras personas.

También debe tener en cuenta ciertos parámetros espirituales del enfermo terminal que incluyen: el propósito de la vida del paciente aunado a un sufrimiento; su capacidad de superar dicho sufrimiento y divisar una perspectiva (algo o alguien) más allá del mismo; su paz interior; qué esperanza tiene; qué le da sentido a su existencia (la oración, su fe personal, su compromiso religioso, las relaciones con los otros); y si sus creencias mitigan su ansiedad respecto a la muerte y su dolor, entre otros<sup>116</sup>.

Durante la agonía puede requerirse específicamente, según la religión del enfermo, la presencia de un sacerdote y/o religiosa que asistan al paciente y a su familia.

Asimismo basados en que el duelo es un proceso personal donde hay variadas manifestaciones de índole espiritual, emocional, intelectual, familiar, social, etc el personal sanitario debe también dar apoyo al paciente y a la familia en los aspectos antes mencionados.

## 6. ASPECTOS FAMILIARES

El impacto producido en una familia al tener dentro de ella a un enfermo terminal es fuerte. Se desencadenan múltiples miedos al sufrimiento y a la muerte, la cual siempre se halla presente directa o indirectamente, e inseguridad respecto a si la familia es capaz de soportar esta situación<sup>117</sup>.

---

116. Bowman, K. "Spirituality". En: *Op.cit.*

117. SECPAL. "Atención a la familia". En: *Op.cit.*

Se ha comprobado que si el paciente ve tranquilidad en su familia, esto se refleja en su bienestar y mejoría. La falta de un desempeño adecuado en las tareas que la familia debe realizar, puede precipitar la hospitalización del enfermo<sup>118</sup>.

Los hechos que se dan en un núcleo familiar a partir del momento del diagnóstico de una enfermedad terminal pueden variar según factores tales como: la calidad de las relaciones familiares, la cercanía en sus vínculos, la estructura familiar y las experiencias previas frente a una enfermedad terminal. Asimismo la personalidad del paciente y sus propias circunstancias juegan un papel importante.

Para poder educar e integrar a la familia en el proceso terapéutico deben haber sido valorados previamente su situación económica y capacidad de sostener durante el tiempo que se requiera los gastos que acarrea una enfermedad de este tipo; su nivel cultural, el cual debe permitir realizar las tareas indicadas por el personal sanitario; e identificar a una persona que pueda ser la responsable del tratamiento en casa, manteniendo con ella una comunicación frecuente y directa que permita evaluar los beneficios o posibles inconvenientes en el tratamiento.

Las acciones del equipo interdisciplinario de Cuidados Paliativos están entonces encaminadas a:

1. Educación de la familia: En los aspectos de cuidados directos del enfermo, higiene, alimentación, administración de medicamentos; pautas sobre la comunicación y actitudes a tomar en los momentos críticos.
2. Soporte emocional de la familia
3. Prevención y tratamiento del duelo.
4. Rehabilitación y recomposición de la familia posteriores a la muerte<sup>119</sup>.

---

118. Restrepo, MH. "La familia y cuidados en casa". En: *Op.cit.* Pág. 45.

119. SECPAL. En: *Op.cit.*

Las enfermeras desempeñan un papel fundamental y primordial dado su mayor contacto con el paciente y su familia. Ellas son quienes pueden dar amor y calor humano a quienes junto con el enfermo, sufren todo el proceso que lo llevará hasta la muerte; perciben cuan afectados se hallan los miembros de la familia y las dificultades experimentadas en organización y aspectos prácticos. Por todo ello deben hallarse capacitadas en el tema del cuidado en casa e implementar estrategias referentes al mismo<sup>120</sup>.

Es importante también resaltar que según ciertos estudios como el del Doctor Singer y colaboradores, una de las principales preocupaciones del enfermo terminal es evitar a su familia la carga derivada de proporcionar cuidados físicos, tomar decisiones sobre el tratamiento e incluso de asistir a su propio fallecimiento<sup>121</sup>.

## 7. ASPECTOS RELACIONADOS CON EL PERSONAL SANITARIO

### 7.1. Formación y Capacitación

En el ejercicio diario del trabajo en Cuidados Paliativos, surgen diversos inconvenientes debido a las innumerables deficiencias que tienen quienes trabajan en este sector de la salud, en el campo de su formación académica referente al aspecto psicosocial del individuo y que le impiden asistir más eficazmente al paciente. Esto incluye diferenciar reacciones patológicas de las normales, diagnosticar y determinar la prevalencia de los trastornos psicosociales, entender adecuadamente el lenguaje verbal y no verbal de su familia, captar la preocupación respecto al futuro y permitir que fluya libremente, poder hacer preguntas generales y dirigidas<sup>122</sup>.

---

120. Hanicq, M. "Family care-new principles". En: *EJPC*, Bruselas, Bélgica. 1995, 2 (1).

121. Singer, PA. "Quality end-of-life care: Patients perspectives". En: *JAMA*. 1999, 281: 163-168.

122. Restrepo, MH. "Aspectos de la capacitación de los profesionales de la salud". En: *Op.cit.* Pág. 58.

Otra metodología empleada para una formación adecuada es la observación de videos con situaciones reales de las instituciones de salud. Principalmente esta práctica se realiza en países como el Reino Unido, Holanda, Estados Unidos con el Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York, y Francia con el Instituto Jules Bordet.

Según la Organización Mundial de la Salud, un programa educacional integral en el campo de los Cuidados Paliativos incluye tres puntos fundamentales<sup>123</sup>:

- Actitudes, creencias y valores: Filosofía y ética del tratamiento paliativo, dimensiones físicas, psicosociales y espirituales de la enfermedad, trabajo en equipo, actitudes personales respecto al dolor y a la muerte.
- Base de conocimientos que incluya principios de comunicación, fisiopatología, tratamiento de afecciones físicas, emocionales y espirituales, psicología familiar en cáncer y enfermedades terminales.
- Habilidades para poner en práctica los dos puntos anteriores.

En 1993 en nuestro país el Instituto Nacional de Cancerología realizó un estudio dirigido a evaluar entre otros ítems, la capacitación del personal que trabajaba en esa entidad. Este trabajo concluyó que 58% del personal médico encuestado (especialistas y residentes) manifestó contar con conocimientos suficientes respecto al impacto emocional sufrido ante un diagnóstico de cáncer.

## **7.2. Aspectos Psicológicos**

También en el personal de salud, surge estrés como consecuencia de su propia persona, de las experiencias previas o actuales con la muerte de personas allegadas, del fallecimiento de muchas personas en poco tiempo, de la falta de recursos suficientes, del medio ambiente laboral y de su propio rol dentro del equipo.

---

123. *idid.* Pág. 61-63.

La ansiedad y el estrés son mayores en el personal de salud más joven, y pueden llegar a afectar sus vínculos familiares o con sus compañeros de trabajo.

Para quien practica la medicina hay dos causas que le hacen sentir a la muerte como un fracaso; el pensar que su misión última es luchar contra el sufrimiento y la muerte de las personas, y porque cuando un paciente muere, el médico se enfrenta y piensa en la suya. Este fracaso hace que el profesional sufra también<sup>124</sup>.

En general el personal de salud puede también experimentar irritabilidad, frustración, sentimientos de impotencia e inseguridad; recurrir a la intelectualización, el distanciamiento, la despersonalización, etc.

En el tipo de respuesta que cada uno de los miembros del equipo pueda presentar, influye su propia filosofía. Pero en todos los casos, es importante que el individuo reconozca que necesita apoyo. Además, son pocos los especialistas en Oncología que han sido capacitados y formados también en el campo de la asistencia psicosocial al paciente y el manejo de su propia ansiedad<sup>125</sup>.

En 1993 el Instituto Nacional de Cancerología de nuestro país practicó un estudio que evaluaba las actitudes, creencias y conductas tomadas por el personal sanitario que se desempeña manejando pacientes con cáncer. Al interrogarles en relación con la muerte, 44% manifestó no tener una personalidad que permitiera enfrentarse súbitamente y sin ninguna alteración con ella.

Dentro del mismo estudio al preguntar si al miembro del staff médico se le diagnosticara cáncer, el 81% manifestó su deseo por conocer la verdad y el 87% quisiera ser incluido en el Programa de Cuidados Paliativos. En cuanto a otros trabajadores de la salud, el 60% consideró no estar preparado para aceptar

---

124. Malherbe, JF. "El silencio de la muerte". En: *Op.cit.* Pág. 169.

125. Restrepo, MH. "Aspectos de la capacitación de los profesionales de la salud". En: *Op.cit.* Pág. 56-57.

la idea de la muerte, 90% querría que se les dijera la verdad al detectar un cáncer y 73% que se les ofrezca paliación si es necesario.

Cuando el tratamiento no es eficaz se dan sentimientos tales como la frustración en 36,8%, angustia en 25%, y tristeza en 23%. Con el transcurrir del tiempo, a medida que el tiempo de ejercicio profesional es mayor, surge la rabia.

Por otra parte a raíz de la carga emocional soportada, se presentan depresión y/o ansiedad en 39% de los casos, y conflictos dentro del propio equipo en 12%<sup>126</sup>.

Otros estudios como el de Dickinson y Toumier<sup>127</sup> muestran que con el paso del tiempo la incidencia de depresión dentro del gremio médico, a consecuencia de la muerte de un paciente, es menor; sin embargo la referencia a otros profesionales de pacientes en fase terminal ocurre con más frecuencia en profesionales con menos años de experiencia.

Se busca superar dicha carga buscando apoyo del equipo (51%), teniendo autocontrol (41%), realizando otras actividades (52%), recurriendo a ayuda espiritual (51%) y apoyándose en su familia (43%). Cabe resaltar que los miembros del equipo, que no son médicos recurren al uso de psicofármacos en 2%<sup>128</sup>.

### **7.3. Conflictos en el Equipo Multidisciplinario**

Es frecuente que dentro del equipo que integra el Servicio de Cuidados Paliativos puedan presentarse situaciones de conflicto originadas en<sup>129</sup>:

---

126. Restrepo, MH. "Resultados-Médicos y Personal no médico-Actitudes". En: *Op.cit.*

127. Dickinson, GE. "Twenty years beyond Medical School, Physicians Attitudes Toward Death and Terminally Ill Patients". En: *Arch Intern Med.* 1999, 159: 1741-1744.

128. Restrepo, MH. "Resultados-Personal médico-Prácticas". En: *Op.cit.* Pág. 79.

129. Restrepo, MH. "Causas de conflictos en el equipo". En: *Op.cit.* Pág. 42-43.

- Rivalidades profesionales.
- Barreras en el diálogo para solucionar los problemas.
- Papeles ambiguos o cambiantes.
- Dirección que no satisface las necesidades del equipo.
- Decisiones parcializadas y unidireccionales.
- Conflictos previos.
- Diferentes tipos de personalidad.
- Expectativas diferentes dentro de los miembros.
- Cambios continuos en el papel desempeñado dentro del servicio.
- Limitación de recursos.

Esto se refleja en la consecución de las metas del equipo debido a que se entorpece el proceso de asistencia; se pierde la confianza y el entusiasmo por las labores desempeñadas.

#### **7.4. Aspectos Espirituales**

Indudablemente quien trabaja en un equipo dedicado al Cuidado Paliativo, se ve también afectado en su vida espiritual por su labor.

El enfrentamiento día a día con el dolor, con la muerte, la desesperanza, la angustia, etc no puede dejar de causar ciertas reacciones que modifican, fortalecen o deterioran la espiritualidad del individuo.

De igual forma, puede decirse que este es un trabajo altruista que necesita una fundamentación espiritual clara y que se rija bajo una orientación profesional y especializada.

Asimismo en este ramo de la espiritualidad entra en juego el tipo de motivación que tenga el trabajador de la salud. En el estudio practicado en el Instituto Nacional de Cancerología de Santafé de Bogotá, se encontró sorprendentemente que sólo el 20,5% del personal médico (especialistas y médicos en

formación de postgrado), se dedica a este tipo de trabajo por razones humanitarias. El 50% lo hace por interés científico<sup>130</sup>. A diferencia de los profesionales de la Medicina, el 42% del resto del personal de la institución tiene un motivo basado en su interés y fines humanitarios, mientras que un 13% lo hace por interés laboral y un 6% por razones científicas.

Es necesaria dentro del debate ético por un eficaz Cuidado Paliativo, una aproximación metafísica y espiritual, dado el diario contacto con la muerte del individuo. Esto ayuda a la expresión integral del ser dentro de su labor terapéutica, junto con sus sentimientos, ideales, comunicación, recursos del sistema, etc. y también soporta y fundamenta las conductas tomadas<sup>131</sup>.

## 8. MUERTE Y DUELO

### 8.1. Muerte

#### 8.1.1 Aproximación Histórica

El significado que ha tenido para el hombre la muerte a través de la historia ha cambiado notablemente. Para quienes vivían en el Medioevo era un fenómeno que debía ocurrir en todas las personas y como tal se aceptaba (“estoicamente”)<sup>132</sup>. Se consideraba que la muerte era el momento fundamental de la vida, era un acto protagonizado y centralizado en el individuo que moría y para los otros representaba un momento solemne. Esta visión era debida a la religiosidad que tomaba la muerte como una situación humana; por otro lado

---

130. Restrepo, MH. “Resultados en el personal médico – Actitudes y creencias”. En: *Op.cit.* Pág. 75.

131. Frings, M. “Palliative Care and the need for a metaphysical approach”. En: *EJPC*. Neufvilles, Bélgica. Vol.4, No. 4. Julio-agosto 1997.

132. Vélez, LA. “Problemas éticos alrededor de la muerte”. En: *Op.cit.* Pág. 219.

el individuo deseaba vivenciar su propia muerte, que esta fuera digna y buena, y que no se presentase súbitamente porque podría hallarse en pecado mortal. Esto implica que el paciente era consciente y conocía su situación<sup>133</sup>.

En el Renacimiento se le interpretó como una pérdida del yo y por este motivo se da gran importancia a los ritos funerarios<sup>134</sup>. Francis Bacon consideraba que el médico debía ser consciente de que la muerte llegaría en algún momento. Para los profesionales de la Medicina árabes y judíos era prohibitivo tratar de interferir con la muerte<sup>135</sup>. Para quienes vivieron en el siglo XIX se constituyó en un hecho “terrible” hasta que en el siglo XX, en los años setenta, el hombre perteneciente a la cultura occidental busca entenderla y por tal motivo se crea la Tanatología<sup>136</sup>, ciencia que la estudia y cuyo nombre deriva del griego “thanatos”, dios de la muerte.

En la actualidad se lucha contra el concepto de “medicalización de la muerte” a través del cual se ha inculcado la creencia de que el hombre debe morir en un ambiente artificial como una clínica u hospital<sup>137</sup>. Además se lucha contra la visión de la muerte como “ese personaje caprichoso y omnipotente de las fábulas medievales ante cuyas exigencias el hombre no tiene otro remedio que plegarse” y se piensa en ella como un hecho puramente biológico, sin mitos, que en algunas ocasiones más no siempre puede ser superado, y para el cual el hombre debe prepararse durante toda su existencia<sup>138</sup>.

### **8.1.2 Generalidades respecto a la muerte**

La muerte es quizás la experiencia más solitaria que un hombre puede vivir<sup>139</sup>, no se comparte debido a que “no se puede llegar hasta el final porque

---

133. Gafo, J. “El médico ante la muerte”. En: *Nuevas perspectivas en la moral médica*. Ed. Ibérico Europea de Ediciones, Madrid. Pág. 48.

134. Vélez, LA. “Problemas éticos alrededor de la muerte”. En: *Op.cit.* Pág. 219.

135. Smith, R. “A good death. An important aim for health services and for all us”. En: *British Medical Journal*. Vol. 320. 2000, pág. 129.

136. Fonnegra, I. “El Cuidado Paliativo: un buen morir”. En: *Op.cit.* Pág. 276.

137. Vélez, LA. Pág. 219.

138. Gafo, J. “Una nueva concepción de la muerte”. En: *Op.cit.* Pág. 49.

139. Restrepo, MH. En: *Op.cit.* Pág. 48.

en ella hay siempre uno que se queda y otro que parte. Pero si se puede llegar hasta la puerta y decir adiós"<sup>140</sup>. Es un proceso biológico y existencial, no es un acto; no sólo afecta al individuo que fallece sino también a su familia y en general a la sociedad.

Voltaire dijo: "la especie humana es la única que sabe que debe morir y la experiencia es la única razón por la que sabe". También Montaigne al referirse a la muerte decía: "Uno siempre debe estar calzado, con las espuelas puestas y listo para partir"<sup>141</sup>.

Al analizar el sentido de la muerte se entra a dilucidar sobre el sentido de la vida, del mundo y de la inmortalidad; de ahí que la Filosofía dentro de sus prácticas habituales coincida con la emisión de pensamientos, ideas y conceptos referentes a ella<sup>142</sup>.

Hace algunas décadas la muerte ocurría en un momento determinado en el cual el corazón dejaba de palpar, no se percibía el "aliento" del individuo o se presentaba la "inmovilidad" cadavérica. Sin embargo hoy en día con los avances tecnológicos existentes, es difícil establecer un momento explícito en el cual ocurra la muerte. Por esto buscar una definición de ella es complejo y habría que recurrir a diferentes perspectivas.

Según el criterio médico corresponde al cese de las funciones vitales; según el criterio biológico ocurre cuando las células no tienen interacción energética; el criterio físico que habla de la "rigidez cadavérica" tampoco brindaría luces al respecto. Por otro lado se cuenta también con el criterio de orden neurológico que dice que la muerte es la incapacidad irreversible de conciencia y comunicación<sup>143</sup>. De esto se concluye que existen en la actualidad grandes dificultades

---

140. Malherbe, JF. "El silencio de la muerte". En: *Hacia una ética de la medicina*. Ed. San Pablo, Santafé de Bogotá. 1993, Pág. 178.

141. Citado por Smith, R. En: *Op.cit.* Pág. 129.

142. Bordin, C. "En el momento de la muerte". En: *Bioética*. Ed. Lumen, Buenos Aires, Argentina. 1996, Pág. 119.

143. Malherbe, JF. "El límite terminal". En: *Op.cit.* Pág. 15-16.

para determinar el preciso momento en que la persona fallece, que la muerte es un tema de difícil manejo y abordaje, y que no todo está escrito sobre ella.

Un factor que podría ayudar a entender la muerte es diferenciar entre “la muerte, como acto concreto y definitivo con el que la vida se acaba, y el morir, como camino que nos conduce lenta y progresivamente hacia ese momento”. Generalmente el hombre tiene más temor al proceso de morir que al momento explícito en que se fallece<sup>144</sup>.

Al estar continuamente dentro de un ambiente en que la muerte sobreviene a cualquier instante, el personal de salud puede incurrir en una rutinización de la misma, adoptando una actitud puramente profesional<sup>145</sup>. Si la muerte es vista como un fracaso y no como una etapa más en la vida de cualquier hombre, la preparación para ella no será adecuada ni el personal de salud dedicará suficientes esfuerzos para ayudar a su paciente a aceptarla y al mismo tiempo a tener una buena muerte<sup>146</sup>.

### **8.1.3 Fases de la muerte**

Según la psiquiatra suiza Elizabeth Kubler-Ross en su libro “On Death and Dying” referente a los aspectos emocionales y la implicación de la muerte en el paciente terminal, publicado en 1969, existen varias etapas en la experiencia individual del morir<sup>147</sup>:

- Negación: Permite disminuir el impacto de la idea de morir, al mismo tiempo que se ponen en marcha otros mecanismos de defensa<sup>148</sup>. El enfermo dados sus grandes deseos de vivir, ve este evento como algo lejano aún, argumen-

---

144. López, E. “El morir, como parte de nuestra existencia: la ayuda necesaria”. En: *Op.cit.* Pág. 242. Según Marcial: “más triste que la muerte, es la manera de morir”. (Citado por Kopp, B. “Morir con dignidad”. En: *Hacia una medicina más humana. Op.cit.* Pág. 223).

145. Gafo, J. “Una nueva concepción de la muerte”. En: *Op.cit.* Pág. 47.

146. Smith, R. En: *Op.cit.* Pág. 129-130.

147. Vélez, LA. “Problemas éticos alrededor de la muerte”. En: *Op.cit.* Pág. 219.

148. Restrepo, MH. “Etapas muerte-duelo”. En: *Op.cit.* Pág. 46.

tando posibilidades que le impidan morir tales como un avance tecnológico, un error diagnóstico, etc. Puede ser que la familia contribuya a este tipo de ideas al negarse ellos también a aceptar esta realidad<sup>149</sup>.

- **Angustia:** El paciente se interroga constantemente por qué él es quien tiene que vivir esos momentos<sup>150</sup>, por lo cual acude a cualquier explicación antes de abandonarse a su destino inevitable, en forma rebelde; proyecta la culpa sobre el personal de salud, su familia, la sociedad, etc. Al igual que en la fase de negación, también la familia puede hacerse partícipe de este tipo de respuesta<sup>151</sup>.
- **Pacto con la muerte:** El enfermo hace un convenio para posponer el desenlace<sup>152</sup> y negocia con todo lo que tiene, con el único objetivo de vivir un poco más. Viendo a Dios como el único que puede afectar el curso del proceso que ya se inició, recurre a él y a la religión con la esperanza de un milagro.
- **Depresión:** El paciente se sumerge dentro de su mundo interior, impidiendo cualquier tentativa de comunicación<sup>153</sup>. Inicialmente puede ser reactiva debiéndose a las “micropérdidas” sufridas (independencia, autocontrol, sueños, autoestima, etc.). Se profundiza paulatinamente hasta entrar en un duelo preparatorio durante el cual su interés disminuye paulatinamente en cuanto a visitas, alimentación y entorno<sup>154</sup>.
- **Aceptación:** Consiste en reconocer que tenemos un fin, por doloroso y desagradable que sea; sin embargo se experimentan paz y tranquilidad<sup>155</sup>.

Al estar continuamente en un ambiente en el cual la muerte sobreviene a cualquier instante, el personal de salud puede incurrir en una rutinización de la misma adoptando una actitud puramente profesional<sup>156</sup>.

---

149. López, E. “Itinerario psicológico del moribundo: Negación y rebeldía”. En: *Op.cit.* Pág. 243.

150. Vélez, LA. En: *Op.cit.* Pág. 219.

151. López, E. En: *Op.cit.* Pág. 244-245.

152. Restrepo, MH. En: *Op.cit.*

153. López, E. En: *Op.cit.* Pág. 245-246

154. Restrepo, MH. *Op.cit.*

155. López, E. En: *Op.cit.* Pág. 246.

156. Gafo, J. En: *Op.cit.* Pág. 47.

### **8.1.4 Principios para una buena muerte**

En 1999 se publicó un estudio titulado "The future of health and care of older people" donde se citan doce puntos fundamentales para que un hombre pueda tener una buena muerte<sup>157</sup>:

- Saber cuando la muerte va a venir y entender que puede esperarse en ese momento.
- Mantener control sobre la situación.
- Brindar dignidad y privacidad.
- Controlar los síntomas presentados, especialmente el dolor físico.
- Elegir el lugar donde terminará su vida.
- Tener acceso a la información necesaria.
- Poseer asistencia espiritual y emocional.
- Disponer del acceso a Cuidados Paliativos no solo dentro de una institución hospitalaria.
- Controlar quienes están acompañando al enfermo en el momento final.
- Ser capaz de dar orientación y directrices que aseguren que se respete su voluntad<sup>158</sup>.
- Tener tiempo para despedirse.
- Ser capaz de partir cuando llegue el momento y no prolongarlo innecesariamente.

Dada la inseguridad de los enfermos respecto a ser tratados con respeto y dignidad, a que sus opiniones sean tenidas en cuenta y a no ser sometidos a tratamientos que ellos no deseen al ingresar a una institución de salud, surge un movimiento innovador y trascendental.

---

157. Smith, R. En: *Op. Cit.* Pág. 129-130.

158. En el estudio de Singer, PA, practicado en 1999 y con título "Aspectos importantes de los cuidados paliativos desde el punto de vista de los enfermos terminales. Un estudio cualitativo", 38% de los enfermos resalta la importancia de mantener el control y participar en la toma de decisiones respecto a los cuidados recibidos y poder designar a una persona que se encargue de decidir si por cualquier motivo el enfermo se halla limitado.

En el transcurso de la década de los 70 se inicia la constitución de organizaciones internacionales del derecho a morir dignamente, las cuales en 1980 se unieron para formar la Federación Mundial del Derecho a Morir. La labor de estas instituciones es distribuir y difundir documentación mediante la cual las personas delegan a dos individuos para que en el evento de un accidente o enfermedad, o ante un estado de alteración de su conciencia hagan cumplir su voluntad. Este documento contiene la información precisa de las medidas que el paciente rehusa y las que acepta si un evento así sobreviniera, es firmado por él en pleno uso de sus facultades mentales y es llamado en forma diferente.

En Colombia esta institución se denomina Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, DMD; fue creada hace dieciocho años y está constituida por profesionales de la Medicina, Enfermería, Psicología, Derecho, etc<sup>159</sup>.

Con la fundación de este tipo de entidades, el advenimiento de los Cuidados Paliativos y de la Tanatología, se genera un ambiente de rivalidad entre dos tendencias: el paternalismo médico que le provee autoridad absoluta sobre el paciente, y la vigencia de la autonomía del enfermo que le permite decidir sobre sí mismo en la etapa final de su propia vida<sup>160</sup>.

Ante esta lucha constante, la Iglesia Católica no decide ser ajena a ella y se pronuncia en 1980. Escribe el documento "Jura et bona" donde sostiene la necesidad de la protección de la dignidad del hombre en el momento de su muerte y su derecho a morir con serenidad y dignidad humana y cristiana; máxime los abusos que la tecnología puede propiciar. Por esto para la religión católica "es lícito renunciar a unos tratamientos que provocarían una prolongación penosa y precaria de la existencia"<sup>161</sup>.

---

159. Kopp, B. "Morir con Dignidad". En: *Op.cit.* Pág. 224-225.

160. Fonnegra, I. "El Cuidado Paliativo: un buen morir". En: *Op.cit.* Pág. 276.

161. Bordin, C. En: *Op.cit.* Pág. 120.

## 8.2. Duelo

Al igual que para la muerte, hablando respecto al “duelo” han surgido varias definiciones.

Para algunos es “el estado producto de la pérdida de un ser u objeto amado, reflejado en ideas, actividades, sentimientos y emociones, y que puede asociarse a síntomas físicos y psicológicos”<sup>162</sup>. Otros hablan del duelo como una respuesta adaptativa que sigue a las pérdidas importantes de la vida; no es un estado sino un proceso que implica gran dolor por lo cual es largo y paulatino, teniendo un principio y un fin<sup>163</sup>.

También se refiere al “estado emocional y la conducta del sobreviviente después de la muerte de una persona que satisfacía sus necesidades de dependencia”<sup>164</sup>.

El concepto popular y las expresiones de duelo, han cambiado notablemente con el curso de la historia de la humanidad. Inicialmente, hasta el siglo XIII, la persona doliente, sin importar a que sexo pertenece, actúa libremente, con expresividad y fuerza ante su pérdida. Entre los siglos X y XVIII surge una etapa de sustitución y ritualización del duelo, inicialmente a cargo de las “plañideras” y luego en manos de monjes quienes actúan manifestando el dolor de los deudos. Ya para el siglo XIX y el romanticismo reinante en dicha época, se da cierta libertad en las expresiones que permita a la persona obrar relajadamente.

En el siglo XX la actitud cambia trascendentalmente gracias a las costumbres de la sociedad e importa básicamente una actitud controlada, natural e inexpressiva que va en contra de toda exageración típica de los siglos precedentes<sup>165</sup>.

---

162. SECPAL. “Duelo”. En: *Op.cit.*

163. Restrepo, MH. En: *Op.cit.* Pág. 53.

164. Citado por Bordin, C. “Después de morir: Duelo”. En: *Op.cit.* Pág. 136.

165. Gafo, J. “Una nueva concepción de la muerte”. En: *Op.cit.* Pág. 49.

Todos los seres humanos tienen pérdidas en sus vidas, cada uno implica un proceso de duelo diferente con los consecuentes dolor y sufrimiento sentidos. Normalmente las personas pueden experimentarlo ante la pérdida de la salud, frente a la enfermedad propia o de un ser amado, frente a la muerte de un ser querido, ante la pérdida de una posesión material, al terminar una relación afectiva en general, al presentar cualquier grado de incapacidad, al no poder realizar sus metas y proyecto de vida, etc.

No se puede generalizar el tipo de reacciones y respuestas que una persona presenta ante la pérdida de un ser querido<sup>166</sup> ya que tienen un valor terapéutico individual. La reacción psicológica y la necesidad de ayuda por parte de la sociedad es variable, pero uno de los factores más importantes es "quien" se ha perdido<sup>167</sup>.

Constantemente se habla en la literatura referente a los Cuidados Paliativos acerca del "duelo anticipatorio" por el cual el paciente, su familia y seres allegados viven el dolor y sufrimiento que acompaña a la muerte del individuo desde antes de que éste fallezca. Se siente desconcierto y absoluta ignorancia respecto a la enfermedad, su desenlace y consecuencias<sup>168</sup>.

El duelo así como la muerte consta de fases, a saber:

- Pena y dolor
- Ira, resentimiento, culpabilidad y miedo
- Apatía, tristeza y desinterés
- Renacer de la esperanza
- Reconducción de la existencia

Durante el período de duelo, el individuo presenta diferentes manifestaciones expresadas en los componentes de su vida cotidiana en grado variable. En

---

166. Brindley, P. "Loss and Grief". En: *Edmonton Palliative Care Program*. Capital Health Authority, 2000.

167. Bordin, C. En: *Op.cit.* Pág. 136.

168. Costello, J. "The emotional cost of palliative care". En: *EJPC*. 3 (4).

el área de los sentimientos puede experimentar tristeza, autorreproche, nostalgia, rabia, culpa, soledad, etc.; también puede tomar como guía de sus pensamientos la incredulidad, la preocupación, y la confusión (hasta llegar a tal punto que alucine con la presencia del muerto).

Se presentan con cierta frecuencia: sueños con la persona que murió, visitas a los sitios a los que asistían antes de la muerte, aumento notable o disminución del apetito, llanto, aislamiento social. Se puede llegar a somatizar, sintiendo resequedad en la boca, hipersensibilidad al ruido, disnea, dolor torácico, etc.

Las metas a cumplir al finalizar un proceso de duelo son: aceptar la realidad de la pérdida, sufrir pena y dolor, ajustarse al medio sin la presencia del fallecido. No hay un tiempo establecido durante el cual se cumplan estos parámetros, es posible que para algunos el período de duelo sea indefinido; sin embargo para algunos autores el lapso de tiempo adecuado es aproximadamente dos años. Se puede concluir que la persona doliente finalizó el proceso de duelo cuando habla serenamente al referirse al ser que perdió<sup>169</sup>. Sólo cuando el individuo se convence de la muerte del ser amado logra recuperar su libertad<sup>170</sup>.

La labor del equipo de Cuidados Paliativos no sólo debe incluir el tiempo de tratamiento de la enfermedad del paciente, sino también, el soporte y la asistencia a la familia y seres queridos de quien fallece durante el período de duelo. Esto comprende ayudar a reconocer y expresar sus emociones, dar confort y brindar mecanismos tendientes a aceptar la pérdida, e identificar los obstáculos que puedan darse para que este proceso culmine satisfactoriamente<sup>171</sup>. Por otro lado deben implementarse estrategias de seguimiento durante el tiempo que dure el proceso de duelo<sup>172</sup>.

---

169. SECPAL. "Duelo". En: *Op.cit.*

170. Bordin, C. En: *Op.cit.* Pág. 136.

171. SECPAL. En: *Op.cit.*

172. Restrepo, MH. En: *Op.cit.* Pág. 53-54.

## 9. PRINCIPALES DILEMAS BIOÉTICOS ASOCIADOS CON LOS CUIDADOS DEL PACIENTE TERMINAL

Para quienes trabajan en el área de la salud es un asunto demasiado complejo, tomar consciencia de hasta donde van sus funciones y su capacidad para vencer a la enfermedad y a la muerte. Esto parcialmente deriva de la formación provista en las facultades de Medicina y de otras áreas de la salud, dentro de la cual indirectamente se enseña a luchar incansablemente contra la enfermedad y el dolor sin importar el costo que se pague para ello. De aquí surgen gran cantidad de conflictos que día a día el personal de la salud, debe resolver; mirar el problema desde el punto de vista del individuo afectado, teniendo en cuenta su principio de **autonomía**, y saber que tipo de conducta debe asumir para respetar el “*primum non nocere*” de la medicina hipocrática. Este principio que desde tiempos tan remotos en la práctica médica ya era conocido, tiene vigencia plena en la actualidad y se relaciona con la “**no maleficencia**” con la cual todos los trabajadores de la salud deben ejercer su oficio, por eso se dice que este es el principio rector de toda práctica médica.

Desafortunadamente en algunos casos, el continuo contacto con la enfermedad que muchas veces puede ser aliviada, puede producir en el médico y/o los paraclínicos cierta sensación de “endiosamiento” que debe ser abolida de toda práctica médica, y sólo actuar hasta donde la naturaleza humana lo permita, reconocerse como hombres y como tal aceptar las limitaciones que se tienen. Esto repercute en la relación médico-paciente; el enfermo quiere estar en contacto y ser tratado por alguien que le brinde no sólo alivio físico, sino que sea alguien con quien pueda dialogar, quien sea visto como otro hombre y no como alguien superior, que proporcione una mirada cálida y afectuosa, es decir, que infunda calor humano, lo cual debe ser un pilar fundamental en la atención del enfermo terminal.

No se debe menospreciar la opinión de los otros, ni dejar de tener en cuenta las decisiones del enfermo. Se está obligado a irradiar el interés que se tiene por el enfermo, por sus ideas, preocupaciones, y asimismo por la opinión que

él, como ser a quien se está atendiendo, está en posibilidad de brindar y determinar que conducta quiere que sea asumida en relación con su padecimiento. En ocasiones el personal sanitario actúa en forma paternalista, creyendo que al hacerlo así, proporcionará **beneficencia** al paciente, y ocurre todo lo contrario ya que lo que es bueno para alguien puede que no lo sea para otro.

Diariamente el hombre y su inventiva, la ayuda de las máquinas y de la tecnología, tienden a crear un mayor número de estrategias cuya finalidad es en parte prolongar la vida, la existencia. De ahí, el término “encarnizamiento terapéutico” que sobreentiende un abuso, con el consecuente sufrimiento humano, al no diferenciar ni reconocer los límites que la propia naturaleza del hombre posee.

Sin embargo, surge la contraparte en el abandono del individuo que sufre o padece una enfermedad crónica, debilitante, denominada quizás incorrectamente como “terminal”. Al hablar de término o fin, la connotación que se da es la de un punto sin retorno y tal vez por esto sin salida alguna. Esto puede producir algún tipo de efectos psicológicos sobre el enfermo, quien al escuchar la palabra “terminal” puede creer que ya su vida llegó a su fin, con claras repercusiones en su estado anímico, ansias de vivir, relaciones interpersonales, etc.; es decir en su calidad de vida.

Pero una herramienta básica del hombre no es sólo contemplar determinado número de medidas cuyo objetivo sea proporcionar una mejoría en la calidad de vida del enfermo, deben crearse estrategias que fomenten el diagnóstico precoz de estas patologías para que así haya una mayor probabilidad de curación, entrando a actuar en estadios más tempranos de la enfermedad.

Ahora bien, son realmente escasos los métodos evaluativos diseñados que sean eficaces en determinar la calidad de vida del paciente terminal. Este término, calidad de vida, ha tenido clásicamente una connotación de índole financiera, más no tendiente a dar luz sobre la dignidad y el respeto del ser. Para poder brindar “calidad de vida” se debe entonces partir de la premisa según la cual es fundamental reconocer la autonomía del individuo.

Dicha autonomía no es aceptada ni tenida en cuenta en ocasiones por la propia familia del enfermo o por el personal sanitario, quienes pretenden decidir según sus propios conocimientos, intereses o emociones, sobre el futuro del paciente en relación con su enfermedad. Es más, muchas veces se oculta información o se miente creyendo que al obrar así, se estará siendo beneficiante con el individuo enfermo, sin pensar que él es la primera persona que debe conocer la verdad. Si el paciente conoce su estado y sabe que está muriendo puede disponer sobre sus asuntos y destinar su tiempo a lo que él quiera como despedirse de sus seres queridos<sup>173</sup>.

Otro inconveniente que merece atención es el acceso inequitativo que los enfermos terminales tienen a un Servicio de Cuidados Paliativos; esto puede verse motivado por su capacidad socioeconómica, la ubicación de su vivienda (en un área rural o en una ciudad pequeña donde no exista este tipo de atención), por sus creencias religiosas y/o filosóficas, por su cultura, por su grado de educación, etc. Desde este punto de vista, se incurre en una desigualdad fehaciente, manifestada en el campo de la justicia sanitaria.

En algunos casos, a pesar de ser cuidado en el aspecto físico, el paciente no tiene suficiente apoyo espiritual y/o psicológico, dadas las deficiencias presentadas por el personal que labora en salud bien sea como producto de su formación intelectual o de sus propias motivaciones. Este es tal vez uno de los campos más descuidados en la paliación de una enfermedad.

Un factor que puede influir en que no todo paciente terminal pertenezca y pueda ser tratado en una Unidad de Cuidados Paliativos, es la falta de información referente a esta modalidad especial de servicio cuando se padece una enfermedad en estado terminal. Desafortunadamente, aún muchas personas relacionan la palabra cáncer, SIDA, y en general cualquier enfermedad de este tipo, con la muerte inmediata, la ausencia de tratamiento y la pérdida de toda esperanza de vida.

---

173. León, F.J. "Bioética de la atención de Enfermería al enfermo terminal". En: *Persona y Bioética*. Universidad de la Sabana. Revista Interanacional. Año 2, número 6. Agora Editores Ltda. Santafé de Bogotá, Pág. 127.

Por otra parte, merece especial atención la destinación de recursos suficientes: en primer lugar para el área de la salud, y en segundo, para desarrollar programas eficaces y suficientes para la asistencia de pacientes terminales. Aquí también se observa una dificultad al no aplicarse el principio bioético de justicia.

## BIBLIOGRAFÍA

- ABIVEN, M., (1995). *The crisis of dying*. EJPC 2 (1).
- ARDID, T., (2000). *Programa de Cuidados Paliativos*. Vigo, España: Grupo Paliativo de Vigo. Segunda Edición.
- ASAMBLEA PARLAMENTARIA DEL CONSEJO DE EUROPA, (1999). *Recomendación 1418, adoptada el 25 de junio de 1999*. Vigésima cuarta sesión.
- BORDIN, C., FRACAPANI, M., GIANNACARI, L., BOCHATE, A., (1996). *Biética*. Buenos Aires: Editorial Lumen.
- BOWMAN, K., (2000). *Toolkit of instruments to measure end of life care (TIME)*. Toronto: Brown University Center for Gerontology and Health Care Research's, University of Toronto Joint Centre for Bioethics.
- BRINDLEY, P., (2000). *Loss and Grief*. Edmonton Palliative Care Program. Educational Component Supported by the Capital Health Authority.
- CENTENO, C., ARNILLAS P., (1997). *Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos*. Valladolid: Modificado y extractado de Gómez M. "Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos de Cáncer". Las Palmas: ICEPS, 1988.
- COATES, SM., (1995). *Spiritual components in palliative care*. EJPC 2 (1).
- COMITÉ DE EXPERTOS DE LA OMS, (1990). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, pág. 7-20.
- CHILDRESS, JF., (1997). *Practical Reasoning in Bioethics*. Indiana University Press, pág. 82-87.

- DICKINSON, GE., TORUNIER, RE., STILL, BJ., (1999). *Twenty Years Beyond Medical School. Physicians Attitudes Toward Death and Terminally Ill Patients*. Arch Intern Med 159, pág. 1741-1744.
- DOM, H., (1999). *Spiritual care, need and pain recognition and response*. EJPC 6 (2).
- DOWNEY, M., (1997). *Developing Palliative Care Services for Patients with AIDS*. EJPC 4 (4).
- FONNEGRA, I., (1999). *Segundo Congreso de Bioética de América Latina y del Caribe*. Santafé de Bogotá: Editorial CENALBE, Primera Edición.
- FRACAPARI, M. *Bioética, limitaciones del tratamiento*. Buenos Aires: Editorial Lumen.
- FRANKS, A., (1997). *Breaking bad news and the challenge of communication*. EJPC 4 (2).
- FRINGS, M., (1997). *Palliative care and the need for a metaphysical approach*. EJPC 4 (4).
- GAFO, J. *Nuevas perspectivas en la moral médica*. Madrid: Ibérico Europea de Ediciones S.A.
- GRACIA, D., (1998). *Bioética Clínica*. Santafé de Bogotá: Colección Etica y Vida, número 2, Editorial El Búho Ltda., pág. 82-83.
- GRACIA, D., (1991). *Introducción a la Bioética, siete ensayos*. Santafé de Bogotá: Editoria El Búho Ltda.
- HANICQ, M., (1995). *Family care-new principles*. EJPC 2 (1).
- HIGGINSON, I., (1999). *Evidence based palliative care*. Londres: BMJ 319, pág. 462-463.
- KRAUS F., (1996). *Confronting the reality of terminal illness*. EJPC, 3(4).
- LIOSSY, CH. (1997). *Catharsis in palliative care*. EJPC 4 (4).
- LOPEZ, E., (1990). *Etica y vida, desafios actuales*. Madr: Ediciones Paulinas.

- MALHERBE, JF., (1993). *Hacia una ética de la medicina*. Ediciones San Pablo.
- PLATA, E., LEAL, FJ., MENDOZA-VEGA, J., (1997). *Hacia una medicina más humana*. Santafé de Bogotá, Editorial Médica Internacional Ltda.
- REICH, WT., (1995). *Encyclopedia of Bioethics*. Volumen 2, Georgetown University, pág. 1157-1159.
- Sin autor (1999). *El deseo de vivir es muy variable en los enfermos terminales*. The Lancet, septiembre 8.
- Sin autor (1998). *Manual Merck, temas especializados*. Madrid: Merck, Sharp and Dohme.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL., (2000).
- TRUEBA, JL., (1998). *Dilemas éticos del final de la vida*. Santafé de Bogotá: Esquemas de trabajo y reflexión para el curso de postgrado de Biética, pág. 5-16.
- VELEZ, LA., (1996). *Ética médica: Interrogantes acerca de la medicina, la vida y la muerte*. Medellín: Editorial CIB.
- VICKERS, A., (1996). *Complementary therapies in palliative care*. Londres: EJPC 3 (4).