

1

Cuidados Paliativos: Principios y filosofía

Lourdes Chocarro González

- 1.1. Reflexiones sobre la muerte en nuestra sociedad actual
- 1.2. Características de la sociedad actual
- 1.3. Institucionalización de la muerte
- 1.4. Eligiendo el lugar donde morir (hospital vs domicilio)
 - 1.4.1. ¿Cuándo ir a morir al hospital?
 - 1.4.2. Ventajas e inconvenientes de morir en el hospital
 - 1.4.3. Morir en casa: requisitos
- 1.5. Aportación de los Cuidados Paliativos
 - 1.5.1. Concepto de Cuidados Paliativos
 - 1.5.2. Herramientas utilizadas en Cuidados Paliativos
- 1.6. Bibliografía

Objetivos

- Reflexionar sobre la muerte.
- Describir los cambios de valores en la sociedad actual.
- Describir la aportación de los cuidados paliativos.
- Analizar los pros y contras del lugar donde morir.

1.1. Reflexiones sobre la muerte en nuestra sociedad actual

La muerte no es sólo un suceso físico o biológico, cuya identificación se relaciona con la presencia de un cortejo de signos y síntomas clínicos que evidencian el hecho sino que también constituye un proceso psicosocial cuyo significado debemos buscar en los grupos humanos donde se produce.

Desde la perspectiva psicosociológica, entendemos la enfermedad y la muerte como fenómenos que dependen de la cultura y de la vida social.

La muerte es un acontecimiento de carácter natural, como también lo es el nacimiento, y ambos están cada vez más institucionalizados. Aunque nacer y morir son actos eminentemente individuales, ambos se desarrollan, en la mayoría de los casos, en compañía de los otros.

La muerte, al igual que cualquier otro hecho social, carece en sí misma de sentido y su significado emerge dentro de los contextos sociales, impregnados, a su vez, de una historia previa y unas convenciones sociales y culturales concretas. La muerte es el hecho más indeseable de la vida, produce miedo, y se han elaborado distintos conceptos de muerte que ponen de manifiesto la relación que se ha tenido con ella a lo largo de la historia. La “muerte romántica”, concebida como la oportunidad de asomarse a la verdadera vida que se produce en otro lugar más allá de nuestro mundo físico, o la concepción de una muerte que intenta superar el sentido de ruptura drástica con la vida que cono-

mos en forma de acto heroico: ambas se contraponen a la “muerte hospitalaria” que suele suceder en otras circunstancias muy diferentes.

La muerte está rodeada de estigmas y de mitos que han ido adoptando formas diferentes a lo largo de la historia, tal como describe Ariès, y hoy en día el mito de la eterna juventud, de lo bello, lo práctico, son valores que pretenden detener el curso del tiempo. La “utopía biológica” propiciada por los avances técnicos y tecnológicos, favorecen el camuflaje, el ocultamiento y la negación de la muerte.

La muerte nos indica que se nos ha acabado el tiempo, el de cada uno, y supone asomarse a un abismo de incertidumbres, que cuesta manejar, especialmente si se quiere controlar lo que nos rodea. La muerte es un viaje sin retorno, es separación, es descomposición, es un acontecimiento dramático. Asistimos a la muerte de los otros, pero es imposible que asistamos a nuestra propia muerte como experiencia, y la cercanía a la muerte del prójimo nos permite hacer una transferencia de cómo sería la propia muerte. Por ello, es muy importante el conjunto de significados, el mundo simbólico en torno a la muerte y el contexto donde se produce el deceso, ya que, de alguna manera, asistir al hecho de la muerte del paciente, posibilita al sanitario asomarse, imaginarse la muerte propia.

La atención profesional sanitaria requiere de competencias específicas y especializadas que en muchas ocasiones atomizan al

individuo. Los Cuidados Paliativos, nos permiten ampliar el horizonte de atención clínica, articulando lo biológico con las relaciones interpersonales y las representaciones sociales. De este modo la muerte, además de ser un hecho biológico, se convierte en un hecho social, cultural, político y económico. Esta disciplina emerge como una modalidad terapéutica interesada en aplicar una serie de herramientas que ayudarán al enfermo y a sus familias a disminuir el sufrimiento que genera este evento vital estresante al que denominamos la muerte.

Todos sabemos que antes o después, de una manera o de otra nos vamos a morir. La relación de la persona (del sujeto social) con la muerte tiene que ver con el momento histórico, con su aceptación y con su representación social. Algunos estudios de corte sociológico nos muestran las características de la sociedad actual, cuyo contexto condiciona la forma de entender y vivir la muerte. Pasamos a continuación a exponer algunas de estas aportaciones, de suma importancia por tener como centro de atención específico al moribundo.

En 1987, el sociólogo Norbert Elías reflexiona sobre la muerte, señalando que el hombre es el único animal que sabe que va a morir, y puede ocultar y reprimir esta idea o “mirar de frente a la muerte como a un dato de la propia existencia”. Achaca a las sociedades desarrolladas la culpa del precoz aislamiento al que se empuja a los moribundos, porque muchas personas tienen graves dificultades para identificarse con los viejos y los moribundos. Aporta un aspecto relevante: “Los seres humanos aprenden a experimentar la muerte”. Coincidimos con Elías en que “la muerte, en cuanto proceso y en cuanto pensamiento, se va escondiendo cada vez más, con el empuje civilizador, detrás de las bambalinas de la vida social”.

Nuestra sociedad es poco espontánea haciendo manifestaciones emotivas; las personas tristes durante un largo período de tiempo nos incomodan. No sabemos encon-

trar las palabras de consuelo hacia la familia del muerto. Incluso los profesionales sanitarios encuentran dificultades a la hora de manejar sus sentimientos cuando han estrechado lazos sociales con el que va a morir, de manera que se procura que “tan sólo las rutinas institucionalizadas de los hospitales configuren socialmente la situación del final de la vida”. Incluso estas prácticas clínicas se han modificado pudiendo encontrar algún rasgo característico de la sociedad actual, como pueden ser “las prisas”. Pongamos como ejemplo, los protocolos de amortajamiento, que hace unas décadas llevaban al profesional de enfermería un largo tiempo de dedicación en su esmerada elaboración, y que actualmente, se abrevia con un sudario. Debe ser un proceso rápido con la excusa de dar cabida a otro paciente aún vivo.

Los profesionales sanitarios “experimentan” la muerte de sus pacientes casi a diario, en el transcurso del día a día del hospital, y ésta se cierne como una de las peores amenazas. La muerte es algo que puede producirse pero que aún no ha llegado. Se muere, pero no yo, al menos no inmediatamente. Se muere, pero no muere nadie, mejor dicho, se mueren los otros. Y así, la muerte es un suceso, posible pero neutro, lejano, en lo que no merece la pena pensar.

Es imprescindible integrar la muerte en la vida cotidiana para seguir manteniendo el orden institucional. Legitimar la muerte, dar cuenta de ella, asimilarla, e integrarla en el universo simbólico, en el quehacer profesional, a través de diversos mecanismos, como la atribución de explicaciones científicas, o de interpretaciones identitarias del colectivo médico o de enfermería, o con ideología religiosa, o simplemente con explicaciones de sentido común, resulta imprescindible, porque estas estrategias adaptativas, esta legitimación, permite a los profesionales sanitarios mitigar el miedo a su propia muerte y les capacita para seguir desempeñando su tarea.

1.2. Características de la sociedad actual

La sociedad occidental está impregnada por el cambio de una serie de valores sociales que propician la muerte en un contexto ambivalente e individualizado donde la anomía, subyace como denominador común de las relaciones sociales. La muerte se ha convertido en un error o un accidente, porque los desarrollos técnicos y tecnológicos, han posibilitado salvar muchas vidas que posteriormente han sido vividas con calidad, y esto, a su vez, ha impedido que los sanitarios sean conscientes de sus limitaciones, y que a veces, no vean con claridad cuando ha llegado el final.

Diferentes estudios, que vamos a comentar a continuación, ponen de manifiesto el cambio de valores y de características en nuestra sociedad occidental, cuya consideración es relevante a la hora de implementar nuestros cuidados al paciente moribundo.

En el año 2002, el Centro de Investigaciones Sociológicas CIS llevó a cabo una encuesta de carácter nacional que puso de manifiesto diversos aspectos relativos a la presencia de la muerte en la vida cotidiana. En ella se refleja la frecuencia con la que la gente piensa en la muerte. Sólo el 14,1% de la población le dedica pensamientos muy frecuentemente, mientras que el 18,6% no piensa nunca en ella. La variable edad está muy ligada a este tipo de pensamiento. El grupo de edad que con mayor frecuencia piensa en la muerte son los mayores de 65 años (muy frecuente 24,7%, algunas veces 42,1%), frente a las respuestas obtenidas por los sujetos comprendidos entre los 18 y 24 años de edad, que casi nunca pensaban en la muerte (30,4%) y nunca (23,8%).

El Instituto Nacional de Estadística (INE) ha explorado los valores que poseen nuestros jóvenes, como reflejo de aquello que impulsa las motivaciones y las acciones

posteriores. Lo que más valoran los jóvenes españoles en la actualidad es: la familia (77,9%), la salud (72,9%), la amistad (67,5%), el trabajo (54,3%), el ocio (43,6%), la sexualidad (42,2%), el dinero (42,1%), los estudios (41,2%), el físico (17,9%), la política (7,5%), la religión (5,5%), según datos aportados por el Instituto Nacional de Estadística (INE: Barómetro de febrero de 2006, nº 2.635; Encuesta de sondeo sobre la juventud española en diciembre 2005, nº 2.596 y Barómetro Autonómico diciembre de 2005, nº 2.610/19).

Nos parecen especialmente interesantes las características de nuestra sociedad actual occidental, que diferentes sociólogos describen a través de sus textos e investigaciones. Se trata de una sociedad que oculta o niega la muerte frente a otros valores que culturalmente son mejor aceptados, tales como la juventud, la alegría o la competitividad

La individualidad que señala Ulrich Beck, se refiere a la peculiaridad de nuestra sociedad actual que carga al individuo con la responsabilidad última de todos sus actos, y en la que cada uno lucha en soledad por solucionar sus problemas, y lo máximo que consigue de la compañía de los otros son consejos sobre cómo sobrevivir en la "irreparable soledad de uno mismo, y que la vida está llena de riesgos a los que hay que hacer frente completamente solo."

La modernidad líquida, cuya metáfora de la "liquidez" es utilizada por Zygmunt Bauman para señalar el constante cambio que caracteriza las relaciones interpersonales actuales y la importancia de la responsabilidad y la libertad frente al determinismo, proponiendo así una sociología humanista y emancipadora; la anomía, de la que habló Durkheim, se encuentra en total actualidad, y cuyos aspectos han

matizado y concretado, si cabe aún más, diversos autores como es el caso del profesor Castilla del Pino “la conducta anómica es una pauta de comportamiento... suscitada con carácter inmediato por una estructura social competitiva... Esta fue la genial visión de Durkheim, a saber, que cuando la competencia existe se da la anomia como rasgo generalizado de comportamiento. Nadie se liga fundamentalmente a nadie, porque en último término es un potencial competidor”.

La sociedad del conocimiento, las sociedades avanzadas o la sociedad del desarrollo tecnológico, descritas por Castells, ponen de manifiesto la enorme influencia y la modificación en el sistema de relaciones que las nuevas tecnologías, y en especial el uso de internet, están impregnando nuestro mundo globalizado. Son muchas las ventajas pero también tienen inconvenientes. No hay más que pensar un poco en la modificación que para bien y para mal, han sufrido nuestras consultas de enfermería y medicina. La presencia de los ordenadores facilita la tarea al profesional sanitario, permitiendo difundir con rapidez el resultado de pruebas diagnósticas, agilizando citas o permitiendo la unificación del lenguaje profesional, pero a veces, dificulta el encuentro “cara a cara” con el enfermo.

Asistimos, también, a otra serie de cambios impensables hasta hace tan sólo unas décadas. Las normas de Salud Pública impiden llevar a cabo los velatorios en el domicilio, en las mayorías de las ocasiones, habiéndose hecho imprescindible habilitar modernos tanatorios donde se acondiciona al cadáver y se lleva a cabo parte del duelo. Las condiciones de vida propician que por ejemplo la segunda causa de mortalidad en la infancia sean los accidentes entre los que se incluyen los malos tratos. Han cambiado los espacios de encuentro, de manera que establecer nuevas redes sociales conlleva una dificultad, añadida por las distancias,

especialmente en las grandes ciudades, propiciando en algunos casos la soledad y el aislamiento ante la disminución de los encuentros cara a cara. La intolerancia hacia la tristeza frente al dinamismo y optimismo, así como el ensalzamiento de la belleza y la juventud frente a la vejez, que nos impiden asumir las “pequeñas muertes diarias” tales como la aparición de arrugas, la menopausia, la pérdida en la agudeza de los sentidos, etc., que anuncian que se acaba el tiempo, el de cada uno.

Estas y otras características de la sociedad actual son poco facilitadoras para incluir la muerte como una posibilidad real en nuestras vidas.

No olvidemos que los profesionales sanitarios, han sido socializados en estas condiciones de vida, forman parte de ella, y estos valores están presentes en la forma de aplicar los cuidados. No temen cuidar el cuerpo del moribundo pero evitan pronunciar la palabra “muerte”, para rebajar así el impacto emocional que suscita entre las familias.

Por todo ello, no debe extrañarnos que se produzca, de manera activa, una ocultación de la muerte. Ni que la muerte suponga un fenómeno especialmente perturbador y estresante, tanto entre la gente en general como entre los profesionales sanitarios. Hemos alcanzado cifras de éxito terapéutico importantes. Las evidencias científicas ponen de manifiesto la efectividad de los tratamientos, que de ésta manera, se aplican más acertadamente. La ciencia médica posibilita alargar la vida del enfermo, casi hasta donde se desee llegar en el tiempo. Las mejoras en las condiciones de vida y los avances en materia de salubridad, así como los programas de prevención primaria y secundaria, permiten vivir más tiempo, pero debemos abrir espacios para que se produzca una muerte digna, y tanto las estructuras sanitarias como los profesionales deben capacitarse para hacerlo factible.

1.3. Institucionalización de la muerte

La pirámide de población española pone de manifiesto el aumento en la esperanza de vida y el incremento, por tanto, de población envejecida. Este aumento de la esperanza de vida permite que vivamos más años, pero también aumenta el tiempo que padecemos enfermedades y discapacidad. Como pone de manifiesto M^a Ángeles Durán "por cada persona enferma que no puede valerse por sí misma se necesitan una o varias personas que le presten el tiempo necesario para satisfacer sus necesidades. La cantidad de tiempo que necesita cada enfermo es variable, pero en los casos de gravedad o de discapacidad severa puede ser muy grande, más de lo que puede hacer una persona en dedicación completa".

Aunque la mayoría de los pacientes que acuden al hospital son dados de alta por curación o mejoría (93,68%), nos parece interesante prestar atención a aquellos que fallecen dentro del hospital. Según datos aportados por el INE, en 2005 fallecieron 387.355 personas de las cuales 178.249 lo hicieron en el hospital.

Comparando estos datos con los del 2003, vemos, que sin haberse muerto muchas más personas (ver tabla 1), el porcentaje de fallecimientos en el hospital se ha incrementado mucho más deprisa.

Consultando este fenómeno (INE), a fecha 1 de enero de 2006, España contaba con una población total de 44.708.964 habitantes (22.100.466 varones y 22.608.498 mujeres). De todos ellos, fallecieron un total de 387.355 personas (201.769 varones y 185.586 mujeres) referidos para todas las causas y edades. Estos datos son sumamente interesantes, porque nos desvelan no sólo la cantidad de personas que ya no mueren en el domicilio, sino que se trata de un fenómeno (morir en el hospital) que va en aumento.

A su vez, el Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC) ha elaborado indicadores de

TABLA 1. Defunciones según causas.

Año 2005	Total fallecidos	387.355
	Fallecidos hospital	178.249
Año 2003	Total fallecidos	384.828
	Fallecidos hospital	137.625

Fuente: Elaboración propia sobre datos obtenidos del INE, 2007.

funcionamiento sobre procesos atendidos en hospitalización agrupados por GRD constituyendo la denominada "norma estatal", en la que se identifican, entre otras cuestiones, las circunstancias del "alta", siendo una de ellas el exitus. Recordemos que la mortalidad la mortalidad es un indicador básico de la seguridad del paciente ingresado. Para la norma publicada para el 2006, sólo en los Servicios de Medicina Interna el número de altas se sitúa en el 15% de todas las altas dadas en el hospital. Los pacientes que se atienden en los hospitales son cada vez de mayor edad y presentan mayor comorbilidad. Casi el 50% de las muertes son atendidas en los hospitales, variando enormemente de una Comunidad Autónoma a otra tal y como señalan Jiménez y colaboradores, en Madrid, por ejemplo el 37% murió en el hospital sin ser identificado como paliativo.

Las especialidades que cuentan con mayor porcentaje de defunciones en el hospital son: Medicina Interna (6,43%), Medicina Intensiva (9,37%), y las Unidades de Larga Estancia (Geriátricos, etc., 29,41%).

En resumen, podríamos decir que, el lugar donde mayoritariamente se produce la muerte es en el hospital.

Además, el Sistema Nacional de Salud refiere que entre un 50%-60% de las personas que fallecen precisarán cuidados paliativos. Según la prevalencia de síntomas y la utilización de recursos en el final de la vida, un 60% de pacientes mueren como conse-

cuencia del cáncer y un 30% por causas no oncológicas, y por tanto precisarían de cuidados paliativos, para evitar tanto la obstinación terapéutica como el abandono asistencial.

Independientemente de la valoración que realice individualmente cada persona, la realidad es que la muerte se ha desplazado hacia los hospitales; la ciudadanía ha delegado el cuidado de sus seres queridos en los profesionales sanitarios, en los modelos de atención que tiene a mano, y éstos, sin lugar a dudas, se encuentran situados en los hospitales. Pero el modelo asistencial que opera de manera prioritaria en estos Centros es

el curativo, y los cuidados paliativos, si bien deberían coexistir con el modelo curativo, es desarrollado en una dimensión mínima en las Unidades de hospitalización de Medicina, Cirugía, Urgencias y UCIs de adultos. Todo está dispuesto para curar, cuando a veces es necesario cuidar porque ha llegado el final de la vida.

Los avances técnicos y tecnológicos aplicados en la medicina curativa aumentan los desafíos a los Cuidados Paliativos. Es por tanto necesario potenciar el desarrollo de los Cuidados Paliativos porque es una realidad que nuestros enfermos mueren en un porcentaje no desdeñable en los hospitales.

1.4. Eligiendo el lugar donde morir (hospital vs domicilio)

Acabamos de ver que el hospital es el lugar donde mueren la mayoría de las personas. Nos adentramos así en el debate de cuál es el mejor lugar para morir, debate que por otro lado no está exento de tópicos y prejuicios. Hay detractores y defensores de cada una de las opciones posibles.

Hasta el momento actual el protagonismo de la fase final de la vida recae en los profesionales, sin embargo sería necesario devolver este protagonismo al enfermo que va a morir: es su último acto en la vida. Pero para ello, y para respetar la decisión que adopte en relación al lugar donde desea hacerlo, bien sea en el domicilio o en un hospital de agudos o en una Unidad de Cuidados Paliativos, todas estas instituciones junto con sus profesionales deberían estar preparadas para dar la cobertura necesaria en esta etapa final, de manera que se pueda garantizar la cobertura necesaria de sus necesidades.

Al margen de las causas que sin duda deberíamos buscar en la estructura social contemporánea, y que escapa al objetivo de este capítulo, aportaremos una serie de reflexiones, que ayuden a identificar los pros y los contras de cada una de estas opciones.

1.4.1. ¿Cuándo ir a morir al hospital?

- a) *Cuando el paciente lo desee*: A veces el enfermo desea acudir al hospital, porque no es consciente de que se está muriendo, o porque en el fondo espera escapar de la muerte; puede estar en fase de negación, en fase de “no querer admitir” la realidad de que su vida se acaba, y es aconsejable que no se vea “condenado a muerte”, porque esto le ayudará posteriormente a asumir el desenlace, especialmente si se encuentra muy al principio del proceso final. Incluso a veces, el enfermo lo que desea es evitar dar trabajo a su familia.
- b) *Cuando la familia o el cuidador principal no se ve capacitado para atender adecuadamente al moribundo*: Una persona moribunda supone un incremento en la carga de cuidados y un elevado coste emocional. Por ello debería analizarse si el domicilio cuenta con el espacio físico necesario, si hay niños pequeños o situaciones de personas discapacitadas o dependientes que requieran mucha atención, o simplemente, cuando no hay un cuidador principal o éste ha

claudicado, o bien porque las obligaciones laborales no hacen posible disponer del tiempo necesario para cuidar al moribundo.

- c) *Cuando no hay apoyo por parte de Atención Primaria en el domicilio:* Aunque la familia quiera y pueda hacerse cargo de los cuidados del moribundo, se necesita un apoyo domiciliario de los sanitarios; se necesita una enfermera y/o médico que proporcionen un apoyo clínico para guiar el control de síntomas y para realizar actividades de acompañamiento a las familias imprescindibles en estas situaciones de últimos días. A pesar de existir Equipos de Soporte Domiciliario, y de que un Equipo de Atención Primaria colabore en el cuidado del enfermo, existen situaciones en que, por ejemplo, la dispersión geográfica es de tal magnitud que dificulta la prestación de cuidados en el domicilio.
- d) *Cuando nadie quiere asumir la atención:* En ocasiones el enfermo, por diversas circunstancias de la vida, se encuentra solo, no habiendo nadie que pueda o quiera hacerse cargo de los cuidados en su agonía.
- e) *Cuando no se sabe que está llegando el final:* Existen enfermedades en las que es más o menos sencillo saber que ha llegado al final. Por ejemplo determinados tipos de cáncer que por su estadio no responden ya a los tratamientos activos, o algunas enfermedades neurológicas con una afectación masiva cerebral, etc., son situaciones más fáciles de diagnosticar la situación final, y la familia y el enfermo saben que se acaba la vida. Pero en otras enfermedades no es así, por ejemplo los pacientes con insuficiencia renal, o los pacientes con SIDA, son situaciones más difíciles de identificar como terminales. O por ejemplo pacientes que ingresan en el Cuarto de Shock en la Urgencia, o pacientes que ingresan

muy graves en la UCI, en principio, todos ellos son “reanimables”, y no es sencillo determinar el momento en el que se retiran medidas de apoyo o se limita el esfuerzo terapéutico. En estas y otras ocasiones la familia y/o los Servicios de Urgencia extrahospitalaria los lleva al hospital para que se les aplique tratamientos activos, y estos no están preparados para proporcionar una muerte digna.

1.4.2. Ventajas e inconvenientes de morir en el hospital

Esta opción tiene una clara ventaja para el enfermo y su familia, que en ocasiones, se sienten más seguros y protegidos en el hospital que en sus domicilios, y si no podemos hacer nada para mitigar esta situación, deberemos respetar esta opción del enfermo y su familia, que por otro lado, y como hemos comentado en párrafos anteriores, es un hecho social que va en aumento.

No obstante el hospital es una estructura social que cuenta con unas connotaciones especiales. Los enfermos deben socializarse en este medio, conocer sus normas formales establecidas y sus rituales de funcionamiento, conocer al equipo que lo va a tratar y enfrentarse a situaciones nuevas. El ingreso supone la ruptura con el desempeño de roles con lo que el paciente se siente habitualmente identificado y reconocido. El sociólogo Erving Goffman identifica con duras palabras el momento del ingreso del paciente, refiriéndose a esta situación como “la primera mutilación del yo”, refiriéndose a esta desconstrucción del sujeto social que se ve arrancado de su vida cotidiana, de sus pertenencias y de su medio habitual.

Además, nos encontramos con una enorme contradicción, y es que el objetivo de los hospitales de agudos, a los que acuden los enfermos y en donde ingresan por la Puerta de Urgencias, es restituir la salud de los enfermos, cuestión que en situación de

terminalidad es una enorme paradoja que deja desconcertados tanto a los enfermos y sus familias como a los profesionales sanitarios, que en la mayoría de los casos posee escasa formación en cuidados paliativos.

1.4.3. Morir en casa: requisitos

El lugar ideal para morir es el domicilio, y así lo recoge el Plan Nacional de Cuidados Paliativos elaborado por el Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC). Pero para ello se necesitan una serie de requisitos, que podríamos decir que son la otra cara de la moneda de los requisitos que hemos mencionado para ir a morir al hospital, entre los que destacamos los siguientes:

- Que el enfermo sepa que se va a morir y quiera hacerlo en su casa.
- Debe existir un cuidador principal dispuesto y capaz de ofrecer los cuidados necesarios para morir en casa.
- El entorno social del enfermo debe ser adecuado para hacer posible la muerte en casa. Debe haber un espacio físico que permita el descanso del enfermo, así como un lugar donde seguir compartiendo la vida familiar.
- Debe estar asegurado el apoyo sanitario domiciliario por parte de los Equipos de Soporte Domiciliario y/o del Centro de Atención Primaria.
- Debe garantizarse un adecuado “control de síntomas”.

1.5. Aportación de los Cuidados Paliativos

Los actuales Cuidados Paliativos se sustentan en la denominada filosofía *hospice* cuya idea pionera fue proporcionar atención integral al enfermo en situación terminal. Este movimiento propone que los cuidados a estos pacientes pueden realizarse no solo mediante ingreso hospitalario sino también en el domicilio, en Centros de Día, en Centros de Media y Larga estancia, y mediante Equipos de Soporte Domiciliario.

Suponen un cambio radical en el enfoque de cuidados habituales en el que hemos sido formados la mayoría de enfermeros y médicos. Incluyen el concepto de “dolor total” y el acompañamiento y mitigación del sufrimiento de los enfermos y sus familias. Asimismo, la unidad de cuidados está formada por el enfermo y su familia o cuidador principal.

1.5.1. Concepto de Cuidados Paliativos

Los Cuidados Paliativos son programas de tratamiento activo, destinados a mante-

ner o mejorar las condiciones de vida de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, y pretenden que el enfermo viva plenamente los últimos días de su vida y que tenga una buena muerte.

La OMS define en 1990 los Cuidados Paliativos en los siguientes términos: “El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”, y enfatiza en la idea de que “los Cuidados paliativos:... afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural,... no prolongan ni aceleran la muerte,... proporcionan alivio al dolor y otros síntomas penosos,... integran aspectos psicológicos y espirituales del cuidado,... ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a las personas a vivir tan activamente como sea posible hasta su muer-

te y a sus familias para afrontar la enfermedad, la pérdida y el duelo”.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos “SECPAL” ofrece la siguiente definición: “los Cuidados Paliativos son la atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familiares con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tiene síntomas múltiples, multifactoriales, y cambiantes, con alto impacto emocional, social, y espiritual, y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente con los objetivos de mejora del confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familiares, y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias.”

En Cuidados paliativos la “atención integral” supone atender las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

La filosofía del cuidado paliativo supone el desarrollo de un tratamiento activo, de una actitud rehabilitadora, que va más allá del “no hay nada más que hacer”. Es aquí cuando el cuidado emerge en su más pura esencia: “Cuidar cuando curar ya no es posible” (aforismo del siglo xv), lo que supone a nivel práctico conocimiento y habilidad para saber adaptar continua-

mente los objetivos y las medidas terapéuticas a los frecuentes cambios que suceden en los últimos momentos de vida.

1.5.2. Herramientas utilizadas en Cuidados Paliativos

Las herramientas que utiliza la filosofía de los cuidados paliativos son básicamente tres:

1. **Control de síntomas** tales como el dolor, la disnea, el estreñimiento, el insomnio, la xerostomía, etc.
2. **Comunicación e información** que incluye el aprendizaje de cómo dar malas noticias, el manejo adecuado del concepto de verdad soportable, el consenso en todas las decisiones que se adopten y el saber estar ante el moribundo y la incorporación del “uso del tiempo” como instrumento terapéutico.
3. **Cambio de la organización** que supone llevar a cabo un trabajo interdisciplinar incorporando la ética clínica y la adaptación a las necesidades y demandas de enfermos y familias.

1.6. Bibliografía

Ariès, P. *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Madrid: Acantilado; 2005.

Bauman, Z. *Modernidad líquida*. Buenos Aires: Fondo de cultura económica; 2000.

Elías, N. *La soledad de los moribundos*. 2ª ed. Buenos Aires: Fondo de cultura económica; 1987.

Gómez Sancho, M. y Grau Abalo, J. A. *Dolor y sufrimiento al final de la vida*. Madrid: ARAN; 2006.

Jiménez, A., Perea, E. y Rivas, F. *Tendencias y distribución de los fallecimientos*

en el medio hospitalario en España en el periodo 1997-2003. Revista Española de Salud Pública. 2006;80:377-385.

Lichter, I. *Wellness in terminal illness*. Palliative Medicine. 1990;4:73-80.

López Imedio, E. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Madrid: Panamericana; 2004.

Mittag, O. *Asistencia práctica para enfermos terminales. Consejos para la familia y para la hospitalización*. 2ª ed. Barcelona: Herder; 2002.