



**Instituto de Investigación en Envejecimiento**

# **Master Propio en Cuidados Paliativos**

**Curso 2012/2013**

**TITULO DEL TRABAJO FINAL DE MASTER:**

**“Aspectos que influyen en el lugar de  
fallecimiento del enfermo terminal”**

**Tutora: Fuensanta Sánchez Sánchez**

**Alumno: Rosa M<sup>a</sup> Soto Fernández**

**NIF.: 34834679Y**



## INFORME DE LA TUTORA

INFORME DE LA TUTORA TFM			
<b>TITULO DE POSTGRADO</b>	<b>I MASTER PROPIO EN CUIDADOS PALIATIVOS</b>	<b>CURSO ACADÉMICO</b>	<b>2012/2013</b>
<b>TUTORA</b>	<b>Dra. Fuensanta Sánchez Sánchez</b>	<b>FECHA DEL INFORME</b>	<b>05/2013</b>
		<b>ÁREA DE CONOCIMIENTO</b>	<b>Medicina</b>
<b>TÍTULO DEL TFM</b>	<b>ASPECTOS QUE INFLUYEN EN EL LUGAR DE FALLECIMIENTO DEL ENFERMO TERMINAL</b>		
<b>ESTUDIANTE</b>			
<b>ARGUMENTACIÓN DEL INFORME</b>			
<p>Con el desarrollo de la sociedad occidental industrializada, se ha ido desviando el lugar tanto del nacimiento como de la muerte desde los hogares particulares hacia los Hospitales, si bien ello ha mejorado notablemente la mortalidad al nacer, en el proceso de morir ha deshumanizado y alejado a las familias de dicho proceso.</p> <p>El lugar mayoritariamente deseado por los pacientes terminales para vivir los últimos días y alcanzar la muerte es el domicilio, a pesar de ello la mayoría lo hace en hospitales donde las medidas de confort no son las más adecuada ya que el ritmo es contradictorio con dichos objetivos vamos al hospital a recuperar vida no a perderla.</p> <p>En este estudio de revisión documental se profundiza en algunas de las causas que parecen estar influyendo en que se mantenga dicha estructura y aporta también algunas sugerencias como la implantación y aumento de servicios específicos de cuidados paliativos que resuelven dicho problema facilitando el buen morir y manteniendo cerca a las familias en el proceso sea el que sea el lugar de la muerte.</p>			

**Fdo.: Dña. Fuensanta Sánchez Sánchez**

## ÍNDICE

Resumen

1. Introducción.....	6
2. Objetivos.....	9
2.1. Objetivo General .....	9
2.2. Objetivos Específicos.....	9
3. Material y métodos.....	10
4. Desarrollo.....	11
4.1. Historia de los cuidados paliativos.....	11
4.1.1. Evolución histórica de los Cuidados Paliativo.....	11
4.1.2. Cambios socioculturales.....	11
4.2. Cuidados paliativos en la actualidad.....	15
4.2.1. Los Cuidados Paliativos en la actualidad.....	15
4.2.2. La aparición de los Hospicios.....	15
4.2.3. Los Cuidados Paliativos en Canadá,	

Estados Unidos y España.....	18
4.2.4. Tendencias y cambios de los cuidados paliativos en Europa.....	18
4.3. El duelo: perspectiva psicosocial y antropológica. Efecto psicológico de la pérdida.....	20
4.3.1. Perspectiva psicosocial y antropológica del duelo.....	20
4.3.2. Efecto psicológico de la pérdida.....	20
4.4. Actitudes de los profesionales ante la muerte.....	26
5. Resultados.....	28
6. Conclusiones.....	31
7. Bibliografía.....	39

## RESUMEN

A lo largo de la historia ha ido evolucionando el concepto de muerte y consecuentemente, la forma que tiene la sociedad de enfrentarse a ella. Hemos pasado de que la gente muriera en su entorno familiar, en sus casas y rodeado de sus allegados, y que la muerte fuera asumida como una parte fundamental de la vida, a que velemos a nuestros fallecidos en tanatorios, acudamos a los hospitales cuando llega el momento terminal y que evitemos hablar de la muerte porque la hemos desterrado de nuestro concepto de vida.

Muchas de las personas que son diagnosticadas de enfermedades terminales, toma la decisión de procurar tener una buena muerte y pasar este proceso en sus domicilios, pero llegado el momento crítico acuden al hospital a morir. En otros casos, sin embargo, este planteamiento ni si quieren lo pueden hacer por carecer de soporte asistencial para ello. Son diversas las circunstancias que hacen que el paciente terminal y sus familiares decidan el lugar donde pasar el proceso de muerte. Analizaremos los posibles motivos por los que estos enfermos acaban falleciendo en los hospitales, aún con el deseo previo de hacerlo en sus hogares, y después de realizar el estudio llegaremos a la conclusión de que actualmente es necesario que se invierta en equipos de cuidados paliativos para subsanar algunos de los factores que hacen que los pacientes y sus familiares decidan en el último momento acudir al hospital.

*Palabras claves: Muerte, paciente terminal, muerte en domicilio, muerte hospitalaria, soporte asistencial, cuidados paliativos*

## ABSTRACT

Throughout the history has evolved the concept of death and consequently, the way that society has to deal with it. We've gone from people died in their families, in their homes, surrounded by their relatives, and that death was assumed as a fundamental part of life, we wake our dead in morgues, let us go to hospitals when it terminal time and avoid talking about death because we have banished from our concept of life.

Many of the people that are diagnostic of terminal illness, the decision to try to have a good death and move this process in their homes, but when the time come to the

hospital critical to die. In other cases, however, this approach it is not possible to do because they have not got care support for it. There are several circumstances that make the terminal patient and their families decide where to spend the dying process. Analyze the possible reasons why these patients eventually die in hospitals, even with prior desire to do at home, and after the study come to the conclusion that it is now necessary to invest in palliative care teams to correct the factors to make patients and their families decide at the last minute to go to the hospital.

Keywords: Death, dying patient, death at home, hospital death, care support, palliative care

## 1. INTRODUCCIÓN.

En Occidente, la actitud del hombre frente a la muerte no ha sido siempre la misma, pudiendo diferenciar dos momentos bien distintos en la forma de vivirla y entenderla: uno previo a su institucionalización hospitalaria, en el que la muerte no provocaba miedo porque se aceptaba como parte de la vida y solía desarrollarse en el domicilio familiar, lo que hacía que hasta los niños estuvieran presentes en este proceso vital; y otro posterior al desarrollo de las primeras estructuras hospitalarias (aproximadamente a mediados del siglo XX), momento en el que el hospital se convierte en el lugar reservado para morir<sup>1</sup>.

Desde los Cuidados Paliativos existe una crítica de la hospitalización de la muerte y un fomento del cuidado en el hogar. Los argumentos de tal actitud se apoyan en que permite evitar el encarnizamiento terapéutico de las instituciones de salud, así como la soledad de la hospitalización, fomenta la autonomía del paciente, fortalece lazos sociales y familiares en los momentos finales de la vida, le permite al paciente continuar inserto en más espacios de su mundo social previo, todo ello sin que se descuide la atención provista por los servicios de salud, tales como enfermería domiciliaria<sup>2</sup>.

Tanto los pacientes moribundos como sus familiares prefieren el cuidado en el hogar<sup>3</sup> antes que el cuidado en una institución, ya que es visto como un espacio que otorga confort, intimidad y seguridad al enfermo. Cuando se trata de imaginar el lugar en el que elegirían para morir, el deseo de los pacientes es que dicho momento no ocurra en un hospital<sup>4</sup> sino en su propia casa.

Los motivos para elegir morir en el hogar es que este ámbito les permite gozar de más privacidad que el hospital, así como les posibilita la conexión con los otros integrantes de la familia<sup>5</sup>, además de estar conectado con la comunidad y el medio social cotidiano del enfermo y, de alguna manera, les permite continuar con la sensación de tener una “vida normal”.

Esta elección no siempre permanece estable durante el transcurso de la enfermedad, y a medida que la misma progresa algunos cuidadores y algunos pacientes manifestaban las preferencias por ámbitos institucionales.

La gran mayoría de la población, alrededor del 70%, prefiere ser cuidada y fallecer en su domicilio. Estos resultados se mantienen cuando se pregunta específicamente a pacientes al final de la vida<sup>6</sup>.

En España los resultados son semejantes a los de los estudios realizados en otros países<sup>7</sup>.

La población y/o los pacientes más jóvenes, varones, que viven acompañados, con mayor nivel socioeconómico y/o cultural y que realizan voluntades anticipadas expresan con mayor frecuencia esta preferencia por la muerte en domicilio<sup>8</sup>.

A medida que evoluciona la enfermedad un porcentaje de pacientes cambia su lugar de preferencia de muerte pero la mayoría siguen expresando su preferencia por la muerte en domicilio<sup>8</sup>.

Entre las causas que influyen en las preferencias de los pacientes por el lugar de muerte podemos destacar las siguientes<sup>8</sup>:

1. Recursos de Cuidados Informales
  - a. Red social de apoyo
  - b. Percepción de la capacidad de cuidados de sus cuidadores
  - c. Preocupaciones por el bienestar de sus cuidadores/familiares
  - d. Actitudes de los cuidadores y deseos de cuidar
  
2. Control de la Enfermedad
  - a. Manejo sintomático
  - b. Miedos a la pérdida de dignidad
  
3. Experiencia de Servicios



- a. Percepción de la fiabilidad de los servicios y del grado de seguridad que ofrecen
- b. Experiencias previas en hospitales
- c. Conocimiento y experiencias sobre servicios domiciliarios
- d. Actitud sobre las residencias

#### 4. Perspectivas Existenciales

- a. Concepción de la muerte y del proceso de morir
- b. Experiencia previa sobre la muerte y el proceso de morir

## 2. OBJETIVOS

### 2.1 Objetivo general

Definir los motivos que influyen en la toma de decisiones del lugar de asistencia y finalmente el lugar de la muerte del enfermo terminal.

### 2.2 Objetivo específico

Estudiar las razones de por qué mueren en la actualidad más pacientes en centros hospitalarios que en el propio domicilio

### 3. MATERIAL Y MÉTODOS

Hemos consultado las siguientes bases de datos: MedlinePlus, Elsevier, Scielo, Cuiden, Civica y otras publicaciones de rigor científico. A la hora de realizar la búsqueda bibliográfica en dichas bases, hemos utilizados las siguientes palabras clave: Cuidados paliativos, evolución de los cuidados paliativos, hospices, morir en casa, morir en hospital, concepto de muerte, evolución del concepto de la muerte.

La búsqueda de nuestra documentación está orientada a la realización de una revisión bibliografía sobre la evolución del concepto de la muerte y la el proceso de morir. Hemos querido estudiar los motivos que hacen que hoy en día la gran mayoría de personas que padecen una enfermedad terminal, acudan a los centros hospitalarios a morir en lugar de terminar sus vidas en sus domicilios y en sus entornos familiares.

Estudiada la documentación, observamos la necesidad de que las autoridades sanitarias inviertan en equipos de cuidados paliativos y soporte paliativo en general, ya que en la mayoría de casos las gente renuncia al cuidado en sus hogares por miedo al dolor, a que no sean lo suficientemente atendidos, a indisposición por partes de las familias a atender a sus familiares, etc. Además de la mejor asistencia, diversos estudios han demostrado que resulta más rentable invertir en cuidados paliativos que el hecho de que la gente pase el proceso de muerte en los hospitales de agudos

## 4. DESARROLLO

### 4.1. Historia de los cuidados paliativos

#### 4.1.1. *Evolución histórica de los Cuidados Paliativos*

En el siglo IV antes de Cristo no se consideraba ético tratar al enfermo durante su proceso de muerte. Los doctores tenían miedo de hacerlo por el riesgo de ser castigados y perder sus bienes por desafiar a las leyes de la naturaleza. A partir de la propagación de la doctrina cristiana se establece la necesidad de ayudar al enfermo que se enfrenta con una muerte próxima. Aparecen los primeros “Hospicios” en Roma y luego por toda Europa<sup>9</sup>.

A lo largo de la historia de Occidente la actitud del hombre frente a la muerte no ha sido siempre la misma.

Durante la alta Edad Media existía la llamada “**muerte doméstica**”. El moribundo invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho y realizaba el llamado “rito de la habitación”. Todos participaban de esta particular ceremonia dirigida por quien se encontraba próximo a morir. En esto consistía la “buena muerte”, en aquella que ocurría junto a los seres queridos y que era anticipada por el moribundo, pudiendo éste disponer de tiempo para preparar sus asuntos personales, sociales y espirituales<sup>10</sup>.

En la baja Edad Media adquieren fuerza las ideas del juicio final, con la preocupación por identificar las sepulturas y de la salvación a través de la realización de obras materiales y espirituales. Ideas que fueron reemplazando el “comunalismo” anterior por una mayor individuación de la muerte. Esta etapa es llamada la “**muerte de uno mismo**”<sup>10</sup>.

A partir del siglo XIX la muerte de uno mismo es transferida a la preocupación por la muerte del ser querido, la llamada “**muerte del otro**”. Ello se manifiesta en la expresión pública y exagerada del duelo y en el inicio del culto a los cementerios, tal como los conocemos en la actualidad<sup>10</sup>.

Con la I guerra mundial comienza un proceso llamado “**muerte prohibida**”, en el que la muerte es apartada de la vida cotidiana. La muerte deja de ser esa muerte esperada, acompañada y aceptada de los siglos precedentes<sup>10</sup>.

Hasta el siglo XIX, el alivio de síntomas fue la tarea principal del tratamiento médico, ya que las enfermedades evolucionaban básicamente siguiendo su historia natural<sup>10</sup>.

Durante el siglo XX la medicina cambió de orientación, concentrando sus esfuerzos en descubrir las causas y curas de las enfermedades<sup>10</sup>.

En la actualidad, la medicina esté orientada fundamentalmente a prolongar las expectativas de vida de la población más que a velar por la calidad de ésta como objetivo en sí mismo<sup>10</sup>.

Esta visión puede conducir a lo que actualmente se conoce como encarnizamiento terapéutico, en lugar de dar pie a un apoyo de calidad para atender las necesidades de aquellos pacientes que simplemente se encuentran fuera del alcance terapéutico curativo. Esto también se ve reflejado en el gran vacío que existe en las mallas curriculares de medicina y enfermería en relación a cómo cuidar adecuadamente a enfermos incurables y con expectativas de vida limitadas<sup>10</sup>.

#### *4.1.2. Cambios socioculturales*

Uno de los principales cambios se ha dado precisamente en la consciencia e información sobre la propia muerte. Hasta hace unas décadas el enfermo era el primero en saber que iba a morir ("sintiendo que su final se acercaba"...). Hoy la tónica imperante es el ocultarle la gravedad de su enfermedad y no hablarle de la muerte. La "buena muerte" (aquella de la que hablan los libros del "Buen morir") consistía en que, si el agonizante no advertía la llegada de sus últimos momentos, esperaba que los demás se lo advirtieran para poder preparar todos sus asuntos tanto personales, como sociales y religiosos. Hoy, por el contrario, la institucionalización médico hospitalaria de la muerte ha hecho de ella algo clandestino, invistiendo al morir del más tupido anonimato.

Así hasta mediados del siglo XX la muerte solía afrontarse en el domicilio familiar y esto hacía que hasta los niños la vivenciaran como algo normal dentro del proceso vital. La muerte era vista como la parte terminal de la vida, no como algo amenazador y extraño<sup>11</sup>.

Sin embargo, en las últimas décadas hemos desterrado a la muerte, apartándola de nuestra existencia, sacándola de nuestras casas, eliminándola incluso de nuestro lenguaje. De este modo "hemos comenzado a alejar e incluso a ocultar la muerte construyendo tanatorios que sustituyen los antiguos velatorios del hogar, sin darnos cuenta de que la muerte implica vida y al suprimir un término, languidece el otro", como nos avisa la antropóloga María Cátedra se enfatiza la vida y se oculta lo que hoy certificamos como la SINRAZÓN O EL ABSURDO de la muerte, olvidando que una no se puede entender sin la otra ("el olvido de la muerte es la deserción de la vida misma" nos advierte Unamuno<sup>11</sup>).

Hoy no solo tememos a la muerte, sino que la rechazamos y la negamos. Este cambio ha impregnado también los esquemas biomédicos, que han participado así mismo en el ritual. Como recoge Cioran, antes en la ciencia sanitaria se definía la vida como el "Conjunto de funciones que nos arrastran a la muerte", hoy esta sentencia ha sido reformulada de la siguiente forma: "La vida es el conjunto de funciones que se resisten a la muerte". En esta segunda acepción intentamos frenéticamente "resistir a la muerte" con tecnologías y prótesis biomédicas, aunque solo logremos mantener vivo a un vegetal, incurriendo en el más cruel encarnizamiento terapéutico. Eso sí, exigiéndole dependencia y plena sumisión al ritual al propio moribundo cuyos derechos se resumen en<sup>11</sup>:

- a) No saber que va a morir, y
- b) Si lo sabe comportarse como si no lo supiese.

La muerte debe ser silenciosa y no debe crear problemas a los supervivientes, esta es la actual "dulce muerte" del hombre masa moderno, siempre solo<sup>11</sup>.

Las claves de este cambio hasta ahora descrito se podrían sintetizar en<sup>11</sup>:

- a) UNA MENOR TOLERANCIA A LA FRUSTRACION: En esta clave se implica el ansia de consumismo y de confort, hablándonos de estado del bienestar (aquí y ahora)

y admitiendo, tal y como hace el DSM IV como un indicio psicopatológico de una vivencia o de un estado afectivo su mera carga de discomfort, que hay que evitar a toda costa (incluso repartiendo ansiolíticos en los velatorios, porque somos incapaces de digerir solos el sufrimiento, intrínsecamente humano, de la muerte de un ser querido).

b) EL AUMENTO DE LA ESPERANZA DE VIDA: lo que ha traído el corolario de restársele cotidianeidad a la muerte, apuntalándose así la íntima fantasía con la inmortalidad.

c) EL CULTO A LA JUVENTUD: vivimos en una sociedad en la que los medios de comunicación nos bombardean una y otra vez con el paradigma y modelo de gente a imitar: jóvenes y guapos. Así nos teñimos el pelo, vestimos como adolescentes y nos hacemos una y otra operación y estiramiento para parecer jóvenes, en este marco no existe lugar para pensar en algo como es la muerte, y menos aún la propia.

d) UNA MENOR MORTALIDAD APARENTE: en nuestro entorno hemos desterrado a la muerte; ya no hay epidemias mortíferas, no hay hambrunas, la mortalidad infantil casi ha desaparecido, ya no se ven entierros por en medio de las calles de la ciudad, con su ritual pausado y a pie, como hace años. Las personas no mueren en casa y, menos aún, son veladas en ellas.

e) MENOS TRASCENDENTALIDAD Y ESPIRITUALIDAD EN EL HOMBRE MEDIO: en una época de crisis de valores, de imperio del hedonismo, de pérdida de ética, dominando la cultura del pelotazo, confundiendo la felicidad con el gozar y el ser con el tener, se pierde el sentido de la vida, olvidándose también el sentido de la muerte, indefensos ante ella.

f) UNA MENOR PREPARACIÓN O EDUCACIÓN PARA LA MUERTE: como sumatorio final de todo lo anterior nos encontramos indefensos ante la muerte, faltos de modelos a imitar o seguir, huérfanos del necesario aprendizaje social que nos debería modelar para poder afrontar nuestro final, pero esto difícilmente se puede conseguir si la muerte y los moribundos se consideran algo vergonzante, oculto y ocultable. Algo de lo que no se puede hablar, que no puede verse en el seno familiar, ya no se muere rodeado de seres queridos y despidiéndose de ellos, ha sido desterrado del hogar y catapultado a

la fría conveniencia aséptica del hospital convirtiéndose en una muerte "solitaria y deshumanizada".

## 4.2. Cuidados paliativos en la actualidad

### 4.2.1. *Los Cuidados Paliativos en la actualidad*

La OMS reconoce que la curación de ciertas enfermedades no es posible y que la calidad de vida es tan importante o más que la cantidad. Un 50% de los pacientes que acuden por primera vez a una unidad de Oncología Médica no son susceptibles de curación y un año después un 25% más tampoco son curables. Cada año se diagnostican 7 millones de casos nuevos de cáncer en el mundo de los cuales 5 millones morirán a causa de su tumor. El trabajo en los hospitales está orientado hacia el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Médicos y enfermeras deben ponerse al día en el manejo y utilización de la cada vez más sofisticada y útil tecnología dedicando la mayor parte de su tiempo a salvar vidas y luchar contra la muerte, quedando las necesidades humanas de los pacientes y sus familias relegadas a un segundo plano. Esta carencia de atención se agudiza más cuando el paciente no es curable, viviendo el personal sanitario esta situación como un símbolo de fracaso. La supremacía del *curar* sobre el *cuidar* institucionaliza el valor del control sobre la muerte. En la fase terminal de la enfermedad el paciente sufre dolores no aliviados, molestias múltiples considerables, falta de apoyo emocional y comunicación, abandono y aislamiento social.

Los Cuidados Paliativos tratan de aliviar los síntomas que todo ser humano sufre en el proceso de morir. El período de Cuidados Paliativos es variable en su longitud y oscila entre días y más de un año.<sup>9</sup>

### 4.2.2. *La aparición de los Hospicios*

Durante la Edad Media los hospicios fueron lugares de acogida para peregrinos, los que muchas veces venían gravemente enfermos o moribundos. De esta manera, estos lugares no sólo daban refugio y alimento a extranjeros, sino también cuidados a enfermos y moribundos<sup>10</sup>, motivo por el cual se situaban en rutas muy transitadas, tales como el



Camino de Santiago en España (el Hospital de San Marcos en León, la Abadía de Samos en Orense, o el Castillo de los Templarios en Ponferrada, León). Su finalidad inicial era por tanto caritativa, y no curativa. Pero estos peregrinos venían en ocasiones enfermos o moribundos, por lo que empezaron así a dar una cierta asistencia sanitaria. Aquí se les cuidaba como se podía, pero como la ciencia no estaba avanzada y no abundaban los recursos terapéuticos, aunque curarles era el primer objetivo, muchos morían sin remedio, y lo único que se podía hacer con ellos era proporcionarles los máximos cuidados hasta su muerte, incidiendo sobre todo en una ayuda espiritual. Empiezan a proliferar los hospicios por toda Europa<sup>1</sup>.

La primera vez que se vuelve a usar el término hospicio, pero esta vez directamente en vinculación con el cuidado a los moribundos, fue en Francia, en 1842, fecha en que Mme Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios. Posteriormente en 1879 aparecen Our Lady's Hospice en Dublin y en 1905 St Joseph's Hospice en Londres, ambos fruto del trabajo de Las Hermanas de la Caridad irlandesas<sup>10</sup>.

El “inicio oficial” del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se atribuye a la fundación del St Christopher's Hospice en Londres, en 1967<sup>10</sup>.

En 1961 nace la fundación St. Christopher's Hospice, pero es hasta el año de 1967, en el mes de julio, cuando se abre el primer hospice en Sydenham, al sur de Londres, con el nombre de St. Christopher. Posteriormente pone en marcha el “movimiento hospice” que daría lugar a lo que hoy se conoce como “cuidados paliativos” que proporciona: atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multidisciplinario; no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, sino de mejorar su “calidad de vida” y cubrir todas sus necesidades<sup>12</sup>.

Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias. Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las

familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su fundadora, Cicely Saunders, es considerada pionera en esta área.<sup>10</sup>

Dos años más tarde incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución. El nombre Hospice se mantuvo. De prefería un nombre intermedio entre hospital y hogar, ya que reflejaba bien la idea de lo que se pretendía conseguir; un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido, la hospitalidad de un hogar<sup>10</sup>.

Algunas de las personas que intervinieron en el proyecto, tienen hoy renombre internacional. Por citar sólo algunos, junto con Saunders, en la planificación del Hospital, intervino el psiquiatra, Colin Murria Parkes, desde 1965<sup>13</sup>.

Sus trabajos sobre los aspectos psicológicos del enfermo en situación Terminal han contribuido decisivamente a mejorar la atención al moribundo. También el Dr. Robert Twycross entra a formar parte del equipo de Saunders en 1971, pero ya estaban en contacto en el St Joseph's Hospice cuando Twycross aún era estudiante de medicina. Hoy es un experto reconocido en el uso de narcóticos y tratamiento del dolor.<sup>13</sup>

En 1996 comienzan a surgir nuevos centros con el nombre de movimiento hospice, ya que esta modalidad fue rápidamente imitada en el Reino Unido, para estas fechas logró tener 217 unidades hospitalarias con una capacidad de 3,215 camas, sólo para enfermos terminales. Desde 1970 tres hechos fueron importantes para poder determinar los Cuidados Paliativos: 1. Se desarrolla la visita domiciliaria. 2. El cuidado al paciente en centros de día. Equipos de soporte en los hospitales. La fundación Macmillan–Macmillan Cáncer Relief promovió desde sus inicios equipos especializados en tratamiento en Cuidados Paliativos. Para 1997 se contaba con un equipo de 1,500 enfermeras y 160 médicos que atendían a 16,000 enfermos de cáncer. Esta fundación también cuenta con profesorado como médicos oncólogos.

Otra fundación es Marie Curie Cáncer Care, dedicada al soporte social. Las enfermeras de Marie Curie atienden al 40% de los enfermos con Cáncer en el Reino Unido: alrededor de 20,000 pacientes y cuentan con 11 hospitales. En 1987 la Medicina Paliativa es reconocida como especialidad, no sólo en el Reino Unido, sino también en Austria, Polonia y Canadá.

#### *4.2.3. Los Cuidados Paliativos en Canadá, Estados Unidos y España*

Canadá. Se describe el concepto de hospice ligado a la estructura física de una institución. En los setentas Winnipeg y Montreal introdujeron el concepto de Unidades de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos terminales. Belfaur Mount abre la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal.

Estados Unidos. Elizabeth Kübler Ross nació en Suiza, fue profesora de psiquiatría de la Universidad de Chicago, comenzó en Estados Unidos la atención sistemática de los enfermos terminales. Propuso modos de aproximación a sus ansiedades. De ahí surgió su primer libro: *Sobre la muerte y los moribundos*, publicado en 1969. En él describe los cinco estadios psicológicos en los pacientes terminales, durante el proceso que finaliza con la muerte, donde predominan sucesivamente diferentes emociones como: Negación – Aislamiento – Rabia – Negociación – Depresión.

Los Cuidados Paliativos entran en el sistema público de Salud Medicare, la cobertura de Medicare Certificated Hospice ha crecido: en 1984 se contaba con 31 centros, para 1993 aumentó a 1,288. También muchas compañías privadas han surgido y cuentan con características propias de su país.

España. En los años ochentas se desarrolla la Medicina Paliativa con profesionales que toman conciencia que se puede cuidar de otra forma al paciente terminal. La primera Unidad de Cuidados Paliativos fue promovida en 1982 por Jaime Sanz Ortiz y en 1987 se construyó la Unidad del Hospital de la Santa Creu de Vic en Barcelona<sup>12</sup>.

#### *4.2.4. Tendencias y cambios de los cuidados paliativos en Europa*

Desde que se pusieron en marcha los primeros programas de cuidados paliativos en Inglaterra, muchas cosas han cambiado en el modo de desarrollar cuidados paliativos<sup>14</sup>.

En muchos países los cuidados paliativos no se desarrollan en centros monográficos u *hospicios*. Son cada vez más frecuentes las unidades de cuidados paliativos situadas en centros de pacientes agudos, en centros oncológicos y en hospitales universitarios. En muchos países, además de las unidades hospitalarias y de equipos de atención

domiciliaria que aplican cuidados paliativos, existen en los hospitales generales lo que se denomina *equipos de soporte hospitalarios* o *equipos móviles*. Se trata de equipos de consultores que sin tener camas asignadas orientan en el cuidado y tratamiento de los pacientes. También se han desarrollado programas de cuidados paliativos en residencias de ancianos o casas de enfermeras. Además, algunos programas de cuidados paliativos en el domicilio son capaces de atender situaciones médicamente complejas, de enfermos terminales o no, que necesitan un alto nivel de intervención en pacientes especiales con distintas patologías. También se han desarrollado, particularmente en el Reino Unido, programas en forma de centros de día para pacientes que necesitan cuidados paliativos<sup>14</sup>.

Últimamente los equipos de cuidados paliativos no se circunscriben a trabajar en un solo ámbito, sino que en algunos países o regiones atienden a los pacientes allí donde se encuentren: interviniendo bien en el hospital, bien en el domicilio o en una residencia de mayores cuando es necesario<sup>14</sup>.

La tendencia que se observa en la mayor parte de los países europeos es incluir la Medicina Paliativa como parte de la cartera de servicios de los programas nacionales de salud. En este sentido se pronunció el Consejo de Europa en 2003 a través de su recomendación nº24 al Comité de los Ministros de los Estados Miembros: Recomendación clave nº 1: “es necesario adoptar políticas sanitarias, legislativas y cualquier otra medida necesaria para desarrollar una política marco para cuidados paliativos de un modo coherente y amplio en todo el territorio nacional”<sup>14</sup>.

Cada vez son más las universidades que han promovido cátedras de Medicina Paliativa. Es esta una realidad en Noruega, Reino Unido, Suiza, etcétera. En Europa son numerosos los trabajos doctorales que se han centrado en cuidados paliativos. También son cada vez más numerosas las Facultades de Medicina que han incluido los estudios de Medicina Paliativa en el pregrado. En Austria, un hito en el desarrollo de los cuidados paliativos lo constituyó la implantación, en el currículum de Enfermería, de una asignatura de cuidados paliativos para cursar en todas las escuelas de enfermeras<sup>14</sup>.

Una tendencia positiva que se observa en Europa es la inclusión de los temas de Medicina Paliativa dentro del plan de formación de los nuevos especialistas en

Oncología. También muchos departamentos de Oncología incluyen programas a unidades de Medicina Paliativa entre sus servicios. Algunas asociaciones médicas promueven congresos, reuniones científicas y publicaciones especializadas que cubren cuidados paliativos y tratamientos de soporte en enfermos oncológicos. La Asociación Europea de Oncología promueve una red de centros de excelencia en Oncología que, para ser así reconocidos, deben disponer de programas integrados de Medicina Paliativa para sus pacientes<sup>14</sup>.

Los profesionales de Medicina Paliativa están cada vez más concienciados de que la Medicina Paliativa no debe aplicarse sólo en enfermos oncológicos. Los cuidados paliativos deben extenderse, adaptándose en lo necesario, para alcanzar a beneficiar a muchos otros pacientes que atraviesan situaciones similares con diagnósticos distintos al cáncer. De modo análogo, cada vez se ve más claro que cuidados paliativos no es sinónimo de cuidados terminales. Como dice la Organización Mundial de la Salud en la nueva definición de Cuidados Paliativos que ha adoptado, los Cuidados paliativos son también aplicables en los inicios del curso de la enfermedad, en combinación con otras terapias que van dedicadas a prolongar la vida, como es la quimioterapia o la radioterapia, y también incluyen aquellos procedimientos diagnósticos complementarios que pueden ser necesarios para comprender mejor y manejar de mejor modo las complicaciones clínicas y los problemas sintomáticos de la enfermedades avanzadas<sup>14</sup>.

#### 4.3. El duelo: perspectiva psicosocial y antropológica. Efecto psicológico de la pérdida

##### 4.3.1. *Perspectiva psicosocial y antropológica del duelo*<sup>15</sup>

La forma de elaborar los duelos y transiciones psicosociales es un componente fundamental de nuestra adaptación al entorno. También de nuestras adaptaciones y dificultades en la relación social. De ahí que los procesos de duelo posean una tan importante repercusión en la vida social del individuo.

La forma de expresar el duelo, sin embargo, está estrechamente relacionada con la cultura a la que pertenezcamos (por ejemplo vestirse de negro), a las situaciones que rodean a la pérdida, a la edad de la persona que fallece, la situación vital, si se trata de una muerte anticipada o repentina.

Si bien lo que desencadena un duelo en una persona es siempre idiosincrásico de la misma, existen situaciones que prácticamente en todos los seres humanos desencadenan duelos de cierta importancia. Son las situaciones que denominamos transiciones o crisis psicosociales y que, en el ámbito sanitario, implican factores de riesgo situacionales y pueden entenderse como situaciones de riesgo. En tal sentido, un elemento básico de cada cultura son una serie de costumbres y normas sociales con respecto a esas transiciones psicosociales características de la misma: Orfandad, separaciones, entrada en la edad adulta, etc. La mayoría de las culturas incluirán entre sus elementos más indelebles y centrales los ritos con respecto a la enfermedad, la pérdida, la muerte, el luto...

Transiciones psicosociales fundamentales:

*1. En la infancia*

- a) Pérdida o separación de los padres.
- b) Pérdida del contacto con el medio del hogar familiar por acontecimientos como es el ingreso en un hospital, en un internado o en una escuela.

*2. En la adolescencia*

Separación de los padres, del hogar y de la escuela.

*3. En los adultos jóvenes*

- a) Ruptura matrimonial.
- b) Embarazo (especialmente el primero).
- c) Aborto (más si es repetido).
- d) Nacimiento de un niño disminuido.
- e) Pérdida del trabajo.
- f) Pérdida de un progenitor.
- g) Emigración.

*4. En los adultos y ancianos*

- a) Jubilación.
- b) Pérdida de las funciones físicas.
- c) Duelo por familiares o allegados.

- d) Pérdida del ambiente familiar, por ejemplo, al ingresar en residencia de ancianos.
- e) Enfermedad o incapacidad en miembros próximos de la familia.

Aunque la pérdida que precipita el pesar suele ser la pérdida de otra persona, las pérdidas varían considerablemente en cuanto al grado en que suponen una pérdida de rol o cambian las propias pautas de vida.

El duelo ocurre o se inicia inmediatamente después, o en los meses siguientes a la muerte de un ser querido y está limitado a un período de tiempo que varía de persona en persona (no se extiende a lo largo de toda la vida). El trabajo de duelo es un proceso psicológico complejo de deshacer los lazos contraídos y enfrentarse al dolor de la pérdida.

En el duelo, la pérdida, trae grandes desviaciones en la conducta normal. Pero no se considera una conducta patológica. Esto es muy importante porque todas las personas que sufren pérdidas afectivas atraviesan un proceso de duelo y es inevitable sentir tristeza ante semejante acontecimiento.

Si las relaciones con el ser querido han sido conflictivas, el dolor no solo es por la pérdida; el doliente también se culpa de no haber tenido mejores relaciones con el fallecido; no le queda ni la esperanza de poder mejorarlas algún día. En este caso, la muerte del ser querido resucita viejos conflictos, no resueltos con anterioridad: miedos, ansiedades, sentimientos de abandono infantiles; y conflictos de ambivalencia, dependencia, seguridad en las relaciones padres-hijo. El doliente tiene que enfrentarse a la pérdida actual y a viejas pérdidas.

El impacto que una pérdida produce en una persona no se puede “normalizar”, de manera que se pueda asumir a priori qué pérdida va a afectarle más.

La muerte anunciada por una enfermedad terminal da a los allegados la oportunidad de prepararse al desenlace. Un accidente de tráfico o laboral, un infarto, origina muertes muy difíciles de aceptar. Todavía más dramática resulta la muerte por suicidio, que deja sentimientos de culpa profundos o la que resulta de actos violentos (asesinatos,

violaciones). Los dolientes pueden obsesionarse con el pensamiento de cómo habrá vivido su ser querido aquellos últimos momentos.

Sólo cuando uno se ha confrontado con la muerte de un ser querido y próximo, en el que se apoyaba una parte importante de su proyecto vital, se es capaz de entender de duelo. Sólo cuando con el tiempo y, habiendo tenido la valentía de la confrontación con el dolor de la pérdida, pagado el coste correspondiente, aparece su superación, lentamente, sin estridencias, discretamente. Tal y como se hace con todo lo importante de la vida.

Finalizado el proceso, es entonces cuando uno toma conciencia y se sorprende de haber sufrido una transformación interna e íntima, una metamorfosis y un aprendizaje que marca un hito en su existencia, en la que fácilmente se puede distinguir un antes y un después del acontecimiento vivido. Muchos de los planteamientos cotidianos que regían la vida, aparecen ante sus ojos como absurdos, vacíos de sentido y falsos.

#### *4.3.2. Efecto psicológico de la pérdida*

El perder o dejar algo genera en nosotros una transformación, la cual se traduce en una etapa de dolor. Todos los seres humanos cambiamos a cada instante, lo cual conlleva a abandonar lo que antes éramos o lo que antes teníamos, vamos dejando o perdiendo personas, lugares, cosas y/o etapas de nuestra vida, que aunque sea por voluntad propia generan en nosotros nostalgia o tristeza, llamándole a este proceso de pérdida “duelo”.

La palabra duelo proviene de dos vocablos latinos: *Dolus*, del latín tardío, que significa dolor, pena o aflicción y *Duellum*, variante fonética arcaica de *bellum*, que significa batalla, desafío, combate. Aunque este concepto se ha transformado y enriquecido con el tiempo por parte de las personas que se han interesado en el estudio del tema. Jorge Bucay<sup>16</sup>, en su libro *El camino de las lágrimas* presenta su propio concepto:

El duelo es el doloroso proceso normal de elaboración de una pérdida, tendiente a la adaptación y armonización de nuestra situación interna y externa frente a una nueva realidad. Elaborar el duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la



pérdida de lo que no está, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta su ausencia<sup>16</sup>.

Así como Jorge Bucay lo manifiesta en su obra, independientemente del tipo de pérdidas que se tengan, es esencial que las personas elaboren su proceso de duelo. La magnitud del duelo ante la muerte de un ser amado va a estar relacionado a varias situaciones, como: al tipo de muerte de la persona, ya que no se vive este proceso de la misma forma cuando la muerte se da de manera imprevista a causa de algún accidente o si con meses o años de anticipación se recibe la noticia de que el sujeto tienen alguna enfermedad terminal, ya que en éste último caso, se permite elaborar el proceso antes de que el ser querido muera, así como también da oportunidad de que tanto él como sus familiares y amigos puedan concluir sus asuntos pendientes. En el momento de enfrentar la pérdida, también influye el temperamento de la persona que recibe la noticia, el papel que tenía para él o para el grupo la persona que falleció, los valores, las creencias y el tipo de relaciones familiares y de amistad que mantenga (redes de apoyo).

Es importante vivir el duelo, ya que la negación o el estancamiento pueden tener efectos considerables en el doliente. Cuando se vive el duelo aceptando el proceso, puede decirse que es la forma ideal de recuperarse de éste, ya que su función es precisamente restituir o sanar y aunque cada persona vive su sufrimiento de diferente forma, el aceptar el dolor será siempre el mejor camino. Cuando no se expresan las emociones que la pérdida ha traído consigo, las personas suelen quedarse atoradas en duelos difíciles. Estas emociones pueden ir desde la tristeza hasta el enojo con el destino, con las mismas personas que se fueron o con Dios mismo<sup>17</sup>. En el caso de los familiares y amigos, es necesario dejar que la persona manifieste libremente su dolor con respecto a su pérdida, sin embargo, en muchas ocasiones cuando menciona su tristeza es reprimido por los demás y al obtener esa respuesta no lo vuelve a mencionar quedando entonces como un duelo no cubierto, lo que ocasiona que el duelo se prolongue o que se presenten conductas sintomáticas.

En nuestra cultura es común huir del sufrimiento, en el caso de situaciones de pérdidas por muerte, se llegan a tomar acciones como el darle a los afectados calmantes, se les evita estar cerca del difunto e incluso se les impide asistir a los velorios y/o entierros, este último ejemplo se presenta principalmente en los niños, frenando con todo esto el

proceso que ya se ha mencionado, siendo éste esencial para la salud de las personas. Como lo plantea Bucay<sup>16</sup> la tristeza es una emoción completamente normal y saludable, aunque displacentera, porque significa extrañar aquello que se ha perdido.

Es realmente fundamental que una persona que se encuentra en etapa de duelo se de la oportunidad de expresarlo, el llanto es tan natural como el reír y el poder exteriorizarlo además con las demás personas permite que el peso del dolor se divida, el poder hablar de tu experiencia ayuda a sanar a los que pasan por un momento similar y a la vez permite que uno mismo se desahogue.

En la actualidad, la muerte, el sufrimiento y el dolor continúan siendo temas tabú, la educación que se nos da nos lleva a escapar de todas estas situaciones y emociones como si de esa forma se pudiera evitar que pasaran y nadie nos enseña a establecer contacto cercano con estos temas que podrían enseñarnos a valorar la vida al estar conscientes que somos seres finitos. Como lo menciona Flankl<sup>18</sup>, todos los aspectos de la vida son significativos, de modo que el sufrimiento tiene que serlo también, es un aspecto de la vida que no puede erradicarse, como no puede apartarse la muerte, sin todos ellos la vida no está completa. Tomando en cuenta lo dicho por Bucay, de que toda pérdida genera un crecimiento personal, tendríamos buenas razones para no borrar el dolor y el duelo de un plumazo<sup>16</sup>.

Sufrir significa obrar y significa crecer. Pero significa también madurar (...) Pero la maduración se basa en que el ser humano alcanza la libertad interior, a pesar de la dependencia exterior<sup>19</sup>. El tiempo que una persona puede demorar en la superación de su duelo depende de sí mismo, es variable así como lo son las mismas situaciones y las personalidades de los que atraviesan por este proceso, además de que las creencias y las prácticas sociales que se hayan adquirido también representan un poco la forma en que se va a responder, es decir, el luto que ha de llevarse, él cual se refiere precisamente a aquellos rituales o signos externos de comportamiento social que marca la conducta que ha de seguirse<sup>17</sup>.

#### 4.4. Actitudes de los profesionales ante la muerte

Las principales actitudes en torno a la muerte del personal sanitario se centran en<sup>11</sup>:

a) NO QUERER NOMBRAR A LA MISMA MUERTE y, por asociación, tampoco a las patologías o males que creemos que la atraen. Así se establece todo un ritual de la hipocresía y de la ocultación que culmina en enmascarar la verdad al paciente sobre su estado terminal, con una falsa piedad que se racionaliza para "evitarle angustias al enfermo", cuando, a la postre, lo que sí se evita es la angustia al personal sanitario que así se libera de ejercer una comunicación para la que no está preparado.

Lógicamente algunos pacientes y, sobre todo, los familiares son cómplices complacientes en este ritual de la mentira.

b) NO MIRAR CARA A CARA AL ENFERMO y evitar su contacto; como segunda consecuencia no solo no se quiere pensar en la muerte o no nombrarla, sino que muchos sanitarios no miran cara a cara, y sobre todo a los ojos, a los pacientes moribundos por temor.

Lo grave es que el enfermo lo nota y se ve a sí mismo como desahuciado, como un apestado (separado, a veces, del resto de una sala por una cortinilla).

c) AUMENTO DE LA ATENCIÓN TECNOLÓGICA Y DEL ENCARNIZAMIENTO TERAPÉUTICO: El personal sanitario con el sentimiento de culpa que le genera su conducta y sus actitudes quiere pagar con tecnología, lo que retira de afectividad y humanismo, así se convierte el morir hospitalario en algo solitario y vergonzante con el atrezzo de toda una tramoya de aparataje como estéril sucedáneo del calor y del afecto humano; es decir, se han empeorado las condiciones de la muerte, alargándose la agonía, gracias al encarnizamiento terapéutico, convirtiéndose el morir hospitalario- como nos recordaba Kübler- Ross<sup>20</sup> en algo "solitario, mecánico y deshumanizado". Aunque, en realidad, el personal sanitario no es culpable de manifestar estas actitudes y comportamientos habida cuenta que están mediatizados por las carencias de formación profesional en técnicas de comunicación<sup>21</sup> y en técnicas de afrontamiento ante la situación que plantea el enfermo agonizante<sup>22</sup>.

Así, una FORMACIÓN ADECUADA debería fomentar unas actitudes más adecuadas hacia el enfermo terminal, que deberían ser<sup>23</sup>:

- 1) Tomar conciencia de sus necesidades fisiológicas, sobre todo en lo referente al alivio del dolor físico y psíquico.
- 2) Desarrollar habilidades y actitudes de observación y escucha para poder identificar adecuadamente sus necesidades específicas.
- 3) Atender adecuadamente las necesidades informativas de los familiares y allegados.
- 4) Atender y ser sensible a las necesidades espirituales y religiosas del paciente.
- 5) Facilitar y disponer las mejores condiciones posibles del entorno, que hagan más cómodo y acogedor el habitáculo del enfermo, tanto para él como para sus familiares.

## 5. RESULTADOS

Hasta bien entrado el siglo XX, con el desarrollo de los hospitales modernos, el lugar de muerte era fundamentalmente el domicilio, quedando el hospital reservado casi exclusivamente para los indigentes. En la actualidad el porcentaje de fallecimientos entre domicilio y hospital se ha invertido<sup>24</sup>.

Si la reducción de muertes en domicilio y el aumento de muertes en hospitales de agudos continua al ritmo creciente de los últimos 30 años en el mundo desarrollado, los sistemas sanitarios no estarán preparados para soportar el aumento necesario de las camas hospitalarias para permitir ese número de ingresos y estancias hospitalarias en el año 2030<sup>24</sup>

¿Tiene sentido que ingrese un paciente en un hospital solamente para morir? ¿Qué ha ocurrido en nuestra sociedad para que ocurra todo lo contrario que hace unos años? ¿Es producto este hecho de la medicina defensiva? ¿Es producto, acaso, de la deshumanización del sistema? ¿Es éticamente admisible?

Actualmente el 75% de las personas que fallecen lo hacen en un hospital; de esta cifra del 50% al 75% después de un proceso de patología terminal. Muchas de estas muertes se producen en servicios de urgencias y, concretamente, estos pacientes son ingresados poco antes de morir.<sup>27</sup>

Como se desprende de los datos antes expuestos, desgraciadamente, la disponibilidad de camas en el hospital no siempre permite el ingreso en planta y los pacientes mueren en Observación, o en Urgencias, rodeados solamente del resto de pacientes y del personal sanitario. ¿Es ésta la mejor forma de morir?

Algunas asociaciones proponen el morir en casa como una alternativa de calidad al hospital que se puede vivir con serenidad y con esperanza. Preconizan la muerte en casa, la muerte íntima, como alternativa de calidad a la muerte hospitalaria o tecnológica, considerada como un fracaso, como una experiencia casi siempre negativa. Para ellos, y también para mí, morir en paz es tan importante como vivir en paz<sup>27</sup>

Por otra parte, el miedo y el ocultismo hacia la muerte en la sociedad occidental hacen que cuando se acerca algo natural como es el final de la vida aparezcan sentimientos de angustia y de soledad. El ocultar la verdad a un paciente en la actualidad es bastante habitual. La conspiración de silencio es un hecho entre la familia y el paciente que ve que su vida se le está escapando.<sup>27</sup>

Sin embargo, cuando familia y enfermo trabajan el proceso de morir, el miedo, la desesperanza y la tristeza por la pérdida, dan paso a la seguridad, tranquilidad, satisfacción, incluso alegría, por la liberación que supone cuidar el enfermo hasta el último minuto según su voluntad, hasta morir en paz, en casa y con dignidad.

La importancia de contar con políticas y dispositivos de atención que favorezcan que las personas puedan morir en el lugar elegido está fundamentada, en primer lugar, porque es identificado como un importante indicador de calidad de cuidado en el final de la vida<sup>28</sup>. Diversos estudios sostienen que el *home palliative care* mejora la satisfacción y el control del dolor<sup>29</sup>.

Pero además de que se trata de la voluntad de las propias personas involucradas (pacientes y familiares) también es un asunto que compete a la Salud Pública, ya que existe una fuerte presión fiscal para bajar los costos del sistema de salud y la muerte en hospitales está asociada a gastos de salud más caros, situación que condujo a que en países industrializados haya un intento por des-hospitalizar la muerte<sup>30</sup>.

Las muertes en los hospitales son problemáticas para los gobiernos por el alto costo de la hospitalización y porque se usan camas de hospitales de agudos para el cuidado cuando en muchas ocasiones esta atención podría ser provista desde otro lugar<sup>31</sup>. Esto representa un aumento del gasto significativo si se considera que existe un incremento de la utilización de los servicios de salud de entre el 10 y el 12% durante el último año de vida del paciente.

Los *home hospice care* les hacen ahorrar a los gobiernos entre el 31 y el 64% de los costos de atención médica<sup>29</sup>. Otros estudios de economía de la salud como el realizado por Docherty, Owens, Asari-Ladi, et al.<sup>32</sup> también sostienen que los costos del cuidado a

moribundos se reducen a la mitad en el hogar en comparación con lo que se gasta en hospitales.

Por todo lo expuesto, diversos autores señalan que hace falta destinar más recursos para a la atención domiciliaria, para el entrenamiento de los profesionales y para el cambio de actitudes que incrementen el tiempo de permanencia en casa y las muertes en ella<sup>33</sup>. De este modo, como indican Yun, Young Ho, Kyoung, et al.<sup>34</sup>, un sistema que integre el cuidado en el final de la vida entre áreas de hospitales y servicios de cuidados paliativos domiciliarios permitiría aumentar el porcentaje de muerte en casas. En países como Inglaterra, fomentar los Cuidados Paliativos como parte de una estrategia para que más gente pueda morir en sus hogares es una política pública clave<sup>32</sup>.

## 6. CONCLUSIONES

- Los motivos para decidir el lugar de asistencia del enfermo terminal las podríamos resumir en las siguientes:

### Preferencia del enfermo

El 90% del último año de vida de los pacientes con cáncer transcurre en el hogar y éste es el lugar preferido para el cuidado en una situación Terminal hasta por un 50-75% de las personas, particularmente cuando están sanas, porque consideran que su domicilio les podría aportar más seguridad de un contacto continuado con lo que ha sido y es parte de sus vidas, les haría sentir que son todavía las personas de siempre, que podrían controlar mejor el ambiente y disfrutar de más autonomías y normalidad. El enfermo en su hogar mantiene su papel social habitual ya que siente que sigue formando parte de su familia y que interviene en la toma de decisiones. Es algo más dueño de su tiempo que lo distribuye según sus deseos, por ejemplo, cuando decide qué comer y cuándo le apetece, o si se levanta o acuesta sin que ningún extraño le obligue a hacerlo. Goza de más intimidad lo que le permite seguir realizando algunas actividades recreativas y ocupacionales y disfrutar de tener cerca y disponer de sus cosas significativas<sup>35</sup>

### Disponibilidad de la familia para el cuidado

Si bien el deseo del enfermo de permanecer en su casa es un elemento clave, también lo es la disponibilidad de la familia para cuidarle, porque los pacientes terminales que se sienten bien apoyados por sus familiares, contemplan más esta posibilidad que los que carecen de este soporte, que terminan nueve veces más en el hospital<sup>36</sup>. Para Mor y Hiris<sup>37</sup>, si el cuidador primario es la esposa, el enfermo tiene una mayor posibilidad de morir en casa y la muerte en este lugar es cinco veces más frecuente cuando las esposas y las hijas y no los esposos y los hijos son los cuidadores. Otros factores importantes son la edad de los cuidadores, su formación para atenderle, la progresión de la enfermedad y las necesidades crecientes del cuidador.

Las familias siguen siendo en nuestro medio las principales proveedoras de cuidado, sin embargo, esta situación ha cambiado en los últimos tiempos porque los cambios



sociodemográficos actuales favorecen la presencia de familias nucleares de pequeño tamaño con muy pocos cuidadores lo que ha determinado que existan tres tipos de pacientes:

- Enfermos en situaciones de sufrimiento intenso que requieren atención directa en una unidad de cuidados paliativos.
- Enfermos con una situación de sufrimiento leve-moderada y con una buena red social que pueden ser cuidados en el domicilio
- Enfermos con una situación de sufrimiento controlado que no pueden ser cuidados en el domicilio por su escaso soporte social y son subsidiarios de un segundo nivel asistencial como los centros sociosanitarios.<sup>38</sup>

#### Buena red de soporte

El enfermo además de un adecuado manejo de los síntomas, necesita sentirse “seguro” de que se podrán manejar también sus otros problemas psicosociales y espirituales. Una parte del apoyo que necesitan es proporcionado por la red social más cercana, generalmente su familia y amigos<sup>35</sup>.

El cuidado de un enfermo es costoso en términos físicos, emocionales y económicos. La ausencia de recursos sociales puede determinar el fracaso de todos los programas de asistencia en casa<sup>38</sup>

#### La disponibilidad de servicios paliativos

El cuidado paliativo en el hogar requiere una coordinación adecuada entre la atención primaria y los otros recursos, de forma que todos participen, en mayor o menos medida, con mayor o menos responsabilidad, en el cuidado del paciente. Se ha encontrado en España que la incorporación progresiva de equipos de apoyo paliativo domiciliario con equipos para la administración subcutánea (bombas de infusión-difusores) y personal especializado, se acompaña de una disminución del tiempo de estancia en el hospital y de un aumento del número de pacientes que no precisan ingreso hospitalario y fallecen en casa con un elevado grado de control de síntomas y de satisfacción del usuario y de su familia<sup>39</sup>.

## Comunicación positiva enfermo-familia-equipo de apoyo

Los pacientes en general desean información menos detallada que sus cuidadores sobre los síntomas potenciales futuros y el proceso de fallecer, pero agradecen saber que no tendrán dolor ni que mantendrán su dignidad, que serán bien cuidados. Muchos sanitarios consideran que los enfermos deben conocer que conforme evoluciona su padecimiento experimentarán un deterioro gradual, con menos energía para hacer las cosas, mayor necesidad de descanso y que diversos síntomas como el dolor, si aparecen, pueden ser controlados. Con relación a los cuidadores, hay que fomentar la capacidad de la familia para el cuidado a través de una adecuada formación y contener así la ansiedad provocada por la asistencia al enfermo. Se explicará a las familias que no se administran líquidos parenterales y alimentos a los moribundos en la agonía, porque en esta etapa, éstos no experimentan hambre ni sed y se puede agravar su final por aumento de secreciones, vómitos, etc. Las excepciones son el uso de opioides a dosis altas. Es necesario instruirles sobre el uso de las preparaciones de rescate, diazepam rectal, o dosis extras de neurolépticos. Si el enfermo tiene un riesgo alto de estas complicaciones (tumor adyacente a la tráquea o a un vaso sanguíneo) y quiere morir en casa, los médicos y enfermeros tratarán con su familia esta posibilidad para asegurarse de que tengan sedantes. Los afectados por cáncer pulmonar se preocupan porque puede llegar el momento en que no puedan respirar pero la mayoría de las personas con este tumor mueren por sus efectos generales sobre el cuerpo y tienden a apagarse lentamente. Se les tranquilizará diciéndoles que no sufrirán y que estarán disponibles medicamentos para aliviar la disnea<sup>38</sup>.

Es importante explicar a la familia y al enfermo, si éste lo solicita, que la muerte, por lo general, va precedida por un período de mayor tendencia al sueño, con una disminución del deseo de comunicación verbal. En la fase final los enfermos sólo necesitan conocer que son valiosos, que se les aprecia y que no serán abandonados. La compañía tranquila y agradable de personas a quienes no asuste la muerte, puede ser de gran ayuda tanto para el paciente agonizante como para su familia que está avisada con tiempo de su proximidad para que pueda llamar a otros seres queridos y organizar los cuidados posteriores. Los enfermos parecen agradecer que haya silencio o que alguien rece y tener una mano cariñosa en su frente o sobre sus manos<sup>35</sup>.

## Actitud adecuada de médicos y enfermeras

Un estudio canadiense considera que los médicos de familia pueden ser clasificados como reactivos y pro-activos. Lo primeros se enfrentan a lo que pasa y los segundos, son los que tratan de anticiparse a lo que podría pasar. En ningún otro momento esto es más importante y útil que en la fase Terminal y hay que instruir a los médicos sobre la comunicación, cómo dar una información delicada, las fases del proceso de adaptación que puede atravesar el enfermo Terminal, el acompañamiento psicológico en las crisis y a anticiparse a lo que podría pasar. Esta formación deberá dirigirse también al personal de enfermería que tiene un papel relevante en este campo a través de velas porque se realicen unos cuidados físicos correctos que eviten las úlceras y se propicien otras medidas de bienestar a través de la educación de formas para mejorar la administración de medicamentos, alimentación, cambio de ropa, etc. La enfermería es esencial en la contención emocional y apoyo del enfermo y de su familia durante todo el proceso de la enfermedad y del fallecimiento<sup>35</sup>

Los médicos, conforme progresa la enfermedad, deben revisar el tratamiento y suspender las medicinas que ya no son necesarias, cambiar vías de administración, valorar el nivel de comprensión de las instrucciones de los familiares, evaluar si va a poder el enfermo permanecer en casa, aconsejar a conseguir los diversos apoyos que necesitan.<sup>35</sup>

- Entre las razones de por qué muere más gente en el hospital que en el domicilio podemos destacar las siguientes<sup>40</sup>:

### Razones psicológicas

Muchas familias se declaran demasiado afectadas para soportar el ver cómo se va degradando uno de los suyos y tener ánimos de atenderle debidamente. Para una gran parte, es el miedo a la muerte lo que le retrae. Algunas familias, que han estado cuidando a los enfermos durante varios meses, haciendo todo lo posible por quedarse con ellos, piden la hospitalización en el último momento para no tener que enfrentarse con el instante del fallecimiento. Otras veces, los familiares expresan claramente su deseo de preservar en su casa la imagen de su ser querido vivo. Opinan que les

resultaría muy difícil de soportar en adelante, el vivir en la misma casa donde estuvo su familiar muerto.

### Razones sociológicas

Muchas trabas de orden sociológico contribuyen a aumentar las dificultades familiares para atender al moribundo en su propia casa.

La necesidad de una presencia permanente supone que tienen que turnarse varias personas y que hay que estar pendiente del enfermo y esto a veces supone resulta muy difícil por la estructura de la familia moderna, padres e hijos, hermanos y hermanas, dispersos por ciudades a veces lejanas, no pueden ayudarse unos a otros ni encargarse de atender a sus parientes enfermos.

Existe también diferencia entre el medio rural y el medio urbano. Un 75% de los enfermos del medio rural mueren en casa frente a sólo el 36% de los pacientes que vivían en el medio urbano. En este sentido, debemos tener en cuenta que cada vez más gente se traslada a vivir a las ciudades.

Las condiciones laborales suponen otro obstáculo. Los que tienen una actividad profesional están obligados a unos horarios que no les permiten quedarse al lado del moribundo ni hacer turnos para atenderle.

La prolongación de la vida humana hace que la muerte sobrevenga en una edad cada vez más tardía y constituya un impedimento para aceptar al enfermo en el seno de la familia.

La evolución demográfica puede ser otro escollo. Sucede a menudo que dos esposos que han llegado juntos a la ancianidad, se ven separados en el momento en que uno de ellos va a morir porque el otro no tiene ya fuerza para socorrerle.

Cuando la presencia continua, tanto de día como de noche, no puede asegurarse o soportarse por completo en la familia, hay que buscar soluciones sustitutivas. Puede ser que se encuentre la solidaridad de los amigos o de los vecinos, pero raras veces se habla

de ella. Entonces resulta necesario recurrir a ayudas de organismo oficiales (escasísimas) o profesionales privados, lo que resulta a la familia extraordinariamente costoso y que no todo el mundo puede pagar. En algunos casos, cuando la familia es reducida, la colaboración de los voluntarios puede resolver el problema, pero cuando no hay familia o ésta es demasiado pequeña, resulta imposible garantizar la compañía y ayuda las 24 horas del día. Hay que tener en cuenta que estos enfermos, muy debilitados, han de contar con los demás para realizar los actos más elementales de la vida. Asegurarles los cuidados higiénicos y el aliento que necesitan obliga a un desgaste físico y supone un trabajo duro, difícil y fatigoso.

#### Razones de seguridad y competencia

La naturaleza de los cuidados requeridos es un argumento a favor de la hospitalización. La seguridad de los cuidados que proporciona el hospital decide a las familias a colocar a los moribundos en servicios con asistencia médica. Se considera al hospital como la institución que dispone de medios capaces de aliviar los sufrimientos y de personas competentes para ello. En hospital es, igualmente, el templo donde la medicina hace milagros. Las familias, especialmente las de los enfermos jóvenes, esperan contra toda esperanza que quizá mañana sea el día en que se descubra el tratamiento salvador.

Se debe explicar a los familiares que con los conocimientos actuales, los síntomas del enfermo se pueden controlar igual de bien en su casa, excepto situaciones puntuales que requerirán un período transitorio de hospitalización para su control.

#### Razones económicas

No siempre condesado, a veces este puede ser el motivo del ingreso. Hay que tener en cuenta que, por lo menos en nuestro país, la estancia en el hospital es completamente gratuita. Sin embargo y aunque el enfermo esté asegurado, en los cuidados en casa habrá que gastar dinero, un determinado tanto por ciento de los fármacos, compresas, gasas, jeringas, etc., sin contar evidentemente, con la eventual necesidad de tener que contratar a algún profesional.

Pero las familias, al mismo tiempo que reclaman los cuidados del hospital, los temen. Esperan de él que alivien el sufrimiento, pero que no lo prolonguen. Si la muerte es inevitable pero tarda en llegar, se sospecha de los equipos hospitalarios. Se habla entonces de encarnizamiento terapéutico de muerte digna y morir en casa vuelve a ser la muerte tranquila que se ha perdido. El remordimiento de no darle al moribundo esta satisfacción, se traduce en un comportamiento muchas veces ambivalente de los familiares hacia el hospital y sus profesionales, con frecuentes actitudes agresivas.

Tras el estudio realizado, podemos concluir que la tendencia de épocas pasadas de fallecer en el propio domicilio, hoy en día es difícil de llevar a cabo aún con la voluntad del propio enfermo de que así sea.

El ritmo de vida que lleva la sociedad actual dificulta el cuidado del enfermo por parte de la familia. A esto hay que añadirle el miedo que por general supone hablar y enfrentarse a la muerte. La tendencia actual es desterrar la muerte como parte de la vida, vivimos ajenos a ella, y por ese motivo se nos hace difícil tratarla, y evitamos acercarnos física y espiritualmente al moribundo por el simple hecho de no saber como actuar, lo que hace que a su vez el enfermo sienta una profunda soledad.

Por otro lado, los familiares tienen miedo a que su allegado sufra, y como en la gran mayoría de veces no son educados para afrontar esa situación, acuden a los hospitales como único recurso.

Aún con el deseo que pueda tener el enfermo terminal de morir en casa, el hecho de ver a los familiares no dominar la situación y estrés que ello supone, hace que ceda en su decisión y que finalmente sea trasladado al hospital.

Los equipos de cuidados paliativos son escasos para la posible demanda del servicio que pudiera haber en esta población envejecida, y con terribles enfermedades que no discriminan edad. La formación de estos equipos son una herramienta muy necesaria en el sistema sanitario y a la cual no se le presta la atención que merece, y si no, a la vista está que los hospitales de agudos tiene elevadas tasas de enfermos terminales que mueren en el entorno hospitalarios, sin hablar del gran ahorro de costes que supondría

para el sistema invertir en ellos, como ha sido demostrados en múltiples estudios económicos.

Todos los factores de los que hemos hablado que hacen que finalmente un paciente no muera en su hogar, podrían ser corregidos y subsanados invirtiendo más en equipos paliativos y educando a la población para que empiece a haber un cambio de mentalidad en la sociedad y volvamos a recuperar esa parte tan importante y cierta de la vida como es la muerte y que nos ha sido arrebatada por este sistema consumista construido en el materialismo y carente de espiritualidad.

Actualmente, no se invierte lo suficiente en los equipos de cuidados paliativos, ni en el apoyo de recursos en general para poder facilitar a los familiares que los enfermos terminales sean tratados en casa, obviando que estas medidas serian más rentables para el sistema sanitario, ya que múltiples estudios económicos muestran que es mucho más favorable invertir en estos recursos paliativos, que tratar a estos enfermos en hospitales de agudos, teniendo en cuenta, que dichos enfermos estarían mejor atendidos y que no tendrías que morir soportando el estrés hospitalario y podrían terminar sus vidas de mejor manera, rodeados de sus seres queridos en el entorno de sus casas y teniendo el mejor morir posible.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

- 1- García Asensio MJ. Evolución histórica de los cuidados paliativos. Trabajo fin de grado. Facultad de enfermería. Universidad de Murcia. 2011
- 2- De Simone, G. y V. Tripodoro (2004). Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas. Buenos Aires: Pallium Latinoamericana.
- 3- Stajduhar, K. y B. Davies (2005). "Variations in factors influencing family members decisions for palliative home care". Palliative Medicine 19: 21-32.
- 4- Cohen, J., J. Bilsen, J. Addington-Hall, R. Lofmark, G. Miccinesi, S. Kaasa, B. Onwuteaka-Phillipsen y L. Deliens (2008). "Population-based study of dying in hospital in six European countries". Palliative Medicine 22, 702-710
- 5- Proulx, K. y C. Jacelon (2004). "Dying with dignity: The good patients versus the good death". American Journal of Hospice and Palliative Medicine: 21: 116-120.
- 6- Higgison & Sen-Gupta. J Palliat Med 2000; 3:287-300  
Fernández Sancho M. Medicina Paliativa: La respuesta a una necesidad. Madrid: Arán, 1998; 86.
- 7- Foreman et al. Palliat Med 2006; 20:447-53
- 8- Thomas et al. Soc Sci Med 2004; 58:2431-2444
- 9- Sanz Ortiz, j. Historia de la medicina paliativa. Servicio de oncología médica y cuidados paliativos Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander. Med Pal 1999; Vol. 6, pág. 82-88
- 10-Del Río IM, Palma A. Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. Boletín Escuela de Medicina. Universidad católica de Chile. Vol. 32 nº1 (2007)



- 11- Gala León, F.J., Lupiani, M., Raja, R., Guillén, C., González, J.M., Villaverde, M. & Sánchez, A. (2002) “Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual” en Cuadernos de Medicina Forense No. 30, Octubre.
- 12- Montes de Oca Lomeli G. Historia de los cuidados paliativos. Revista digital universitaria. 10 de abril de 2006. Vol. 7, N° 4
- 13- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Historia de los cuidados paliativos y el movimiento hospice
- 14- Centro C. Cuidados paliativos. Nuevas perspectivas y práctica en Europa. Diciembre. 2006. Disponible en:  
[http://www.eapc-taskforce-development.eu/documents/taskforce/cuidados-paliativos-nt\\_8-1.pdf](http://www.eapc-taskforce-development.eu/documents/taskforce/cuidados-paliativos-nt_8-1.pdf)
- 15- Pacheco Borrilla G. Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. Cultura de los cuidados. 2º semestre 2003, nº14
- 16- Bucal J, El camino de las lágrimas. (2003) Barcelona Ed. Grimaldo. Disponible en:  
[http://books.google.es/books?id=6qIrnTx4dDwC&printsec=frontcover&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](http://books.google.es/books?id=6qIrnTx4dDwC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)
- 17- Castro, M. (2007). Tanatología. Inteligencia emocional y proceso de duelo. México: Trillas.
- 18- Frankl, V. (1990). El hombre doliente. Barcelona: Herder
- 19- Frankl, V. (1999). El hombre en busca de sentido. Barcelona: Paidós
- 20- Kübler-Ross, E. Op. cit, 1989.
- 21-GALA, F.J., LUPIANI, M; DÍAZ, M. et al. Oportunidad de una formación académica específica en Técnicas de Comunicación y en Habilidades Sociales para los alumnos de Ciencias de la Salud.En J.M. Alberca et al. (Edits). Avances en Psicología

Clínica y de la Salud. Publicaciones del centro Clínico Los Naranjos. Málaga, 1997.(pp 32-38).

22-PACHECO, R. Actitudes ante la muerte y los enfermos terminales en médicos y ATS con ejercicio profesional en la ciudad de Murcia. Tesis doctoral. Univ de Murcia, 1987.

23- MC VAN, B (Editora). op. cit. 1987

24- Alonso Babarro, a. Morir en casa o morir en el hospital. 4<sup>as</sup> jornadas de la asociación madrileña de cuidados paliativos. Aranjuez. Hospital Universitario de la Paz. Madrid

25- Vicente Ruiz I, García Gonzáles RF, Gago Fornieles M. Morir en urgencias. Comunicación presentada en el IV Congreso SAECC. Tempus Vitales. 2003; 3(3).

26- Marín Olalla F. Morir en casa, morir en paz, morir con dignidad. La asociación ENCASA de cuidados paliativos. Index Enferm. 2002; (39): 59-62.

27- Martínez Cruz MB, Calatayud García J. ¿Estamos solos ante la muerte? Cul Cuid. 2005; (18):34-37.

28- Gruneir, A., V. Mor, S. Weitzer, R. Truchill, J. Tenoy J. Roy (2007). "Where people die: A multilevel Approach to Understanding Influences of Site of Death in America". Medical Care Research and Review 64 (4) 351-357.

29- Tamir, O., Y. Singer y P. Shvartzman (2007). "Taking care of terminally-ill patients at home: the economic perspective revisited. Palliative Medicine 21: 537-541.

30- Cohen, J., J. Bilsen, J. Addington-Hall, R. Lofmark, G. Miccinesi, S. Kaasa, B. Onwuteaka-Phillipsen y L. Deliens (2008). "Population-based study of dying in hospital in six European countries". Palliative Medicine 22, 702-710

31- Sistema Nacional de Salud. España 2010. Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales. Disponible en:

<http://www.msps.es/organizacion/sns/docs/sns2010/Principal.pdf>

- 32- Docherty, A., A. Owens, M. Asari-Ladi, R. Petchey, J. Williams, Y. Carter (2008) "Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review". *Palliative Medicine* 22: 153-171.
- 33- Ahiner-Elnquist, M., M.Jordhoy, M.Jannet, P. Fayers, S. Kaasa (2004). "Place of death: hospital-based advanced home care versus conventional care. A prospective study in palliative cancer care". *Palliative Medicine* 18: 585-593.
- 34- Yun, Young Ho, M. Kyoung, Young Ho Yun, Min Kyong Lin, Kui-Son Choi, Young Sun Rhee (2006). "Predictors associated with a place of death in a country with increasing numbers of hospitals deaths". *Palliative Medicine* 20: 455- 461.
- 35- Astudillo W., Mendinueta C. (2001): "Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad", en *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Ed W. Astudillo, Eduardo Clavé y E. Urdaneta. San Sebastián: Sociedad Vasca de cuidados Paliativos, pp. 15-46
- 36- De Conno F. Caraceni A., Groff L., et al. (1996) Effect of home care in the place of death of advance cancer patients. *Eur J. Cancer*, 32 (7), pp. 1142-1147
- 37- Mor V., Hiris J. (1983). Determinants of site of death among hospice cancer patients. *J. Health Son Behav.*, 24, 4, pp. 375-384
- 38- Benítez del Rosario, MA. (2000): "Aspectos prácticos del programa de atención domiciliaria", en *Cuidados paliativos y atención primaria*". ED M.A. Benítez del Rosario y A. Salinas Martín, Springer, pp. 157-166
- 39- Gómez Batiste, X, Batiste A., Roca J., Grenzner F., Terricabras F., Pladevall C. (2002): "Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado y terminal. La experiencia de Vic". *Med. Pal.*, 9; 2, pp. 77-81
- 40- Gómez Sancho, M. ¿Morir en casa o en el hospital? Avances paliativos. Tomo I. Hospital mar de Plata. Buenos Aires. Argentina. Disponible en:  
<http://www.hospicemardelplata.org/documentos/Morir%20en%20casa%20o%20en%20el%20hospital.pdf>