El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito Enero – Diciembre 2011

JACQUELINE BONILLA MERIZALDE

DOCTORA EN CIENCIAS DE LA VIDA

PROGRAMA DE MAESTRIA EN BIOETICA

UNIVERSIDAD LIBRE INTERNACIONAL DE LAS AMERICAS

Quito 2011

El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito Enero – Diciembre 2011

JACQUELINE BONILLA MERIZALDE

DOCTORA EN CIENCIAS DE LA VIDA

Dr. FRANCISCO XAVIER LEON

DIRECTOR DE TESIS

DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTO

"El hombre ordinario sólo se cuida de pasar el tiempo; el hombre de talento de emplearlo"

Arthur Schopenhaur

Con inmenso amor y reconocimiento a mi esposo JORGE y mi hija MELANIE por su apoyo y ayuda incondicional.

Al Dr. Francisco Xavier León, una persona con alta calidad humana y científica que ha sabido desinteresadamente ser mi apoyo y guía en este duro proceso.

A la Universidad Libre Internacional de las Américas por haberme acogido y darme la oportunidad de crecer como persona y profesionalmente a través de esta Maestría.

INDICE **PÁGINAS:**

INTRODUCCION 13

CAPITULO I

PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACION 16

CAPITULO II

MARCO TEORICO

1.1 MARCO INSTITUCIONAL

1.1.1 El Hospital Eugenio Espejo 26
El Servicio de Oncología 28

1.2 MARCO CONCEPTUAL

ENFERMO TERMINAL

a. DEFINICION 31
b. FASES DEL ENFERMO TERMINAL 32
c. ENFERMO TERMINAL ONCOLOGICO 34
d. CRITERIOS DE TERMINALIDAD 36
e. EL PERSONAL DE SALUD Y EL SUFRIMIENTO ANTE LA MUERTE 37
f. FACTORES QUE GENERAN SUFRIMIENTO 38
g. CALIDAD DE VIDA 39

LA MUERTE EN LA CULTURA ACTUAL

a. PERCEPCION DE LA MUERTE EN NUESTRA SOCIEDAD 40
b. ANSIEDAD ANTE LA MUERTE 41
c. CALIDAD DE MUERTE 42
d. EL PROCESO DE MORIR 43
e. ESPIRITUALIDAD ANTE LA MUERTE 44
f. RELACIÓN CLÍNICA ANTE EL PACIENTE AGÓNICO 45
g. MORIR CON DIGNIDAD 48
h. EL ACOMPAÑAMIENTO EN LA FASE TERMINAL Y PERDIDA 51
i. EL EQUIPO DE CUIDADOS Y LA PERDIDA 53
j. DIFERENTES REACCIONES ANTE LA CRISIS POR LA INMINENCIA DE LA MUERTE 56
k. LA MUERTE DEL PACIENTE Y LAS RELACIONES

INTERPERSONALES CON ENFERMERIA 61
l. DOCUMENTOS DE INSTRUCCIONES PREVIAS 64

MARCO BIOETICO Y NORMATIVO
a. BIOÉTICA. DEFINICION 67

b. LA ÉTICA EN EL EJERCICIO DE LA ATENCION DE SALUD 68

c. LA BIOÉTICA ANTE LA MUERTE 70

d. CÓDIGO DEONTOLÓGICO MÉDICO 72

e. CÓDIGO DEONTOLÓGICO DE ENFERMERÍA 73

e. CONSTITUCIÓN Y LEYES NACIONALES. LEY ORGANICA DE SALUD 74
g. LEY DE AMPARO Y PROTECCION A LOS PACIENTES 76
h. DERECHOS HUMANOS 78
i. DERECHOS DEL PACIENTE TERMINAL 78

CAPITULO III

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.
DIAGNOSTICO DEL PROBLEMA…… 81

CAPITULO IV

PROPUESTA DE INTERVENCION Y VALIDACION…… 118

CONCLUSIONES…… 194
RECOMENDACIONES…….. 196
BIBLIOGRAFIA…….. . 198

ANEXOS

ANEXO 1

Operacionalización de Variables

ANEXO 2

Encuesta dirigida a Médicos y Enfermeras de Oncología

ANEXO 3

Encuesta dirigida a familiares de pacientes

ANEXO 4

Entrevista dirigida a Médicos y Enfermeras de Oncología

ANEXO 5

Entrevista dirigida a familiares y pacientes terminales

ANEXO 6

Formulario de consentimiento informado para médicos, enfermeras y familiares

ANEXO 7

Testamento Vital de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética (SEB)

NEXO 8

Declaración de consentimiento de limitación terapéutica

ANEXO 9

Escala de KARNOFSKY

ANEXO 10

Escala ECOG

LISTA DE SIGLAS, ABREVIATURAS Y SIMBOLOS

Ca	Cáncer
DIP	Documentos de Instrucciones Previas
DVA	Documentos de voluntades anticipadas
HHE	Hospital Eugenio Espejo
IRA	Insuficiencia Respiratoria Aguda
LTSV	Limitación de Tratamientos de Soporte Vital
ONR	Orden de NO Reanimación
PPS	Programa de Protección Social
PCR	Paro cardiorespiratorio
RCP	Reanimación Cardiopulmonar
SOLCA	Sociedad de Lucha contra el Cáncer
TA	Tensión Arterial
TSV	Tratamientos de Soporte Vital

LISTA DE CUADROS Y TABLAS

CUADROS : **PAGINA:**

1. EDAD DE LOS MEDICOS DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HEE 81
2. EXPERIENCIA PROFESIONAL DE LOS MEDICOS DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HEE 82
3. EXPERIENCIA LABORAL DE LOS MEDICOS DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HEE 82
4. CAPACITACION ACADEMICA DEL PERSONAL MEDICO DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMTALOGIA HEE 83
5. CRITERIOS EN RELACION A LA PREPARACION O NO DE LA FAMILIA PARA LA TOMA DE DECISIONES 86
6. ATENCION MEDICA Vs. DIGNIFICACION DE LA MUERTE 87
7. POSIBILIDAD DE COMPARTIR LA FAMILIA MÄS TIEMPO CON EL PACIENTE LOS ULTIMOS MOMENTOS 88
8. SENTIMIENTOS DE ABANDONO POR IMPOTENCIA AL NO SABER QUË HACER POR PARTE DEL PERSONAL MEDICO 89
9. SENTIMIENTOS DE FRUSTRACION O CULPA 90
10. LUGAR EN QUE SE BRINDA INFORMACION A LA FAMILIA 91
11. EDAD DE LAS ENFERMERAS DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HEE 92
12. EXPERIENCIA PROFESIONAL DE LAS ENFERMERAS DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HEE 93
13. EXPERIENCIA LABORAL DE LAS ENFERMERAS DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HEE 93
14. CAPACITACION ACADEMICA DEL PERSONALDE ENFERMERIA DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMTALOGIA HEE 94
15. ATENCION ESPIRITUAL Y EMOCIONAL BRINDADA AL PACIENTE DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HEE 96
16. CRITERIOS EN RELACION A LA PREPARACION O NO DE LA FAMILIA PARA LA TOMA DE DECISIONES 97
17. ATENCION DE ENFERMERIA Vs. DIGNIFICACION DE LA MUERTE 98
18. POSIBILIDAD DE COMPARTIR LA FAMILIA MÄS TIEMPO CON EL PACIENTE LOS ULTIMOS MOMENTOS 99
19. SENTIMIENTOS DE ABANDONO POR IMPOTENCIA AL NO SABER

QUE HACER POR PARTE DEL PERSONAL DE ENFERMERIA 100
20. SENTIMIENTOS DE FRUSTRACION O CULPA 101
21. LUGAR EN EL QUE SE BRINDA INFORMACION A LA FAMILIA 102

TABLAS: **PAGINA:**

1. ESTABILIDAD LABORAL DE LOS MEDICOS DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HEE 83
2. ENFASIS EN LA CAPACITACION DE LOS MEDICOS DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HEE 84
3. CONSENTIMIENTO ESCRITO PARA LA REALIZACION DE TRATAMIENTOS 84
4. RESPETO POR LA AUTONOMIA DEL PACIENTE POR PARTE DEL PERSONAL MEDICO 85
5. HORARIOS ADECUADOS Y SUFICIENTES PARA PROPICIAR UN ACERCAMIENTO HUMANO CON EL PACIENTE 89
6. MANIFESTACIONES DE APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO AL PACIENTE Y FAMILIA 90
7. ESTABILIDAD LABORAL DE LAS ENFERMERAS DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HEE 94
8. ENFASIS EN LA CAPACITACION DE LAS ENFERMERAS DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HEE 95
9. CONSENTIMIENTO ESCRITO PARA LA REALIZACION DE TRATAMIENTOS 96
10. RESPETO POR LA AUTONOMIA DEL PACIENTE POR PARTE DEL PERSONAL DE ENFERMERIA 97
11. HORARIOS ADECUADOS Y SUFICIENTES PARA PROPICIAR UN ACERCAMIENTO HUMANO CON EL PACIENTE 99
12. MANIFESTACIONES DE APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO AL PACIENTE Y FAMILIA 101

PALABRAS Y DEFINICIONES CLAVES

Calidad de vida: La percepción subjetiva de un individuo de vivir en condiciones dignas.

Consentimiento informado: Representa la expresión del derecho a aceptar o rechazar libremente un procedimiento diagnóstico o terapéutico tras haber sido informado de las ventajas e inconvenientes del mismo, teniendo en cuenta los límites establecidos por la Ley. Incluye el derecho a rechazar la participación en estudios, investigaciones o ensayos clínicos. En caso de incompetencia se obtendrá el consentimiento por representación

Derecho a la información: Debe ser verdadera, comprensible y adecuada a las necesidades de cada paciente, de forma que le permita participar en la toma de decisiones referentes a todo el proceso diagnóstico y terapéutico. El titular del derecho es el propio paciente y el médico responsable garantizará el cumplimiento de este derecho. Cuando la capacidad del paciente esté comprometida, o se cuestione para la información y toma de decisiones, se contará con la familia y sus representantes o allegados.

Derecho a la no discriminación: Se velará para que la atención de los enfermos no se vea condicionada por circunstancias de orden económico, ideológico, social, confesional, de género o étnico. Derecho a recibir asistencia religiosa conforme a sus creencias, si así lo desea.

Distanasia: Prolongamiento artificial de la agonía al que en ocasiones se llega por el recurso abusivo a tecnología médica avanzada.

Encarnizamiento terapéutico: Es el uso de terapias inútiles, que aumentan la situación penosa, y son desproporcionadas en relación a los riesgos/beneficios, prolongando la agonía, más que ofreciendo elementos curativos, lleva implícito un componente de ensañamiento o crueldad, ocurre cuando el avance científico y tecnológico supera su regulación legal y ética

Eficiencia: optimización de la relación entre los beneficios aportados por una intervención y los recursos utilizados (uso racional).

Enfermedad fundamental: Aquella patología que, en opinión del médico responsable de la asistencia, tuvo mayor contribución, o en la decisión de la limitación del tratamiento o en el fallecimiento del paciente.

Equidad: criterio según el cual los recursos se distribuyen de forma que lleguen a todos por igual, o en caso de desigualdad tengan preferencia los más desfavorecidos.

Ética (deliberación moral): término de origen griego que significa estudio de las costumbres o hábitos de los seres humanos. Actualmente se refiere al estudio filosófico de los juicios morales, más atento a los problemas formales de fundamentación y coherencia lógica que a las cuestiones de contenido. El nivel "de máximos" se rige por los principios bioéticos de autonomía y beneficencia; el "de mínimos" por los principios de no maleficencia y justicia.

Eutanasia: Acción u omisión que, por su naturaleza o en su intención, procura la muerte con el fin de eliminar el dolor. Es la práctica que procura la muerte y abrevia una vida para evitar grandes dolores y molestias al paciente a petición del mismo, de sus familiares o por iniciativa de una tercera persona.

Futilidad: Es aquel acto médico cuya aplicación a un enfermo está desaconsejada porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque previsiblemente produce perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado. Se entiende que el debate sobre la futilidad debe hacerse teniendo en cuenta criterios profesionales basados en la mejor evidencia disponible y en los principios de la Bioética.

Instrucciones Previas (o Voluntades Anticipadas): Supone respetar los deseos y voluntades manifestados de forma anticipada, en un documento firmado por el enfermo, sobre los cuidados y el tratamiento de su proceso asistencial cuando no sea capaz de expresarlos por sí mismo debido al estado de su enfermedad.

Moral (deliberación moral): Término de origen latino para designar el estudio de las costumbres o hábitos de vida de los seres humanos. Etimológicamente, pues, significa lo

mismo que *ética*. Con el tiempo, sin embargo, han pasado a ser términos complementarios, de tal modo que la moral suele definirse como el estudio de las costumbres o hábitos de vida, tanto en su realidad empírica (moral descriptiva) como en su dimensión prescriptiva (moral normativa), a diferencia de la ética, que se ocupa con preferencia de las cuestiones de fundamento.

Orden de no reanimación (ONR): Dentro del tema de la restricción terapéutica, se refiere a la instrucción explícita de abstenerse de efectuar maniobras de "reanimación cardiopulmonar" cuando un paciente, que sufre de una condición irreversible, deja de respirar o le sobreviene una detención de la actividad cardíaca, un evento que es esperable dentro de su condición.

Participación de la familia: Si es voluntad del paciente, el representante o las personas vinculadas al enfermo por razones familiares o de hecho pueden participar en el proceso asistencial.

Prudencia (deliberación moral): es la virtud intelectual que permite tomar decisiones racionales, o al menos razonables, en condiciones de incertidumbre. Las decisiones prudentes no son ciertas pero sí aspiran a ser razonables; por eso han de ser el resultado de un proceso de deliberación. Diferentes personas pueden tomar ante un mismo hecho decisiones distintas, que no por ello dejen de ser prudentes. También se entiende por prudencia la virtud de valorar en cada situación clínica los riesgos de actuar o no actuar. La prudencia pone un límite a nuestros actos basándose en el riesgo de infligir mayores daños de los que tratamos de paliar.

INTRODUCCIÓN

La bioética como ética aplicada busca constantemente el bienestar del ser humano como especie en equilibrio con el mundo que nos rodea. En su análisis, integrador y holístico de toda experiencia humana, el proceso que envuelve la muerte ha sido uno de sus principales ejes de estudio y discusión.

A pesar de que todos admitimos que algún día hemos de morir, en nuestra cultura evadimos tratar de cerca nuestra propia muerte o la de nuestros seres queridos. Tendemos a vivir sintiéndonos inmortales o situando nuestra muerte en un futuro muy remoto. La idea de la muerte puede provocar cualquier reacción emocional, pero la más frecuente es la del temor

La muerte aparece como una condición de la vida; una compañía que alcanza al ser humano en cualquier etapa de su desarrollo. Cuando aparece hacia el final del ciclo vital se entiende como más natural, como una parte de la maduración del individuo. En la infancia es un rapto inesperado (más aún en nuestra cultura), una experiencia traumática que se debe evitar, contra la que hay que luchar y vencer.

La presente investigación se realizó en el servicio de Oncología y Hematología del Hospital más grande del Ministerio de Salud Pública de referencia nacional en Ecuador. Lo primero que se debe preguntar es ¿qué es la muerte? Probablemente no sea fácil encontrar la respuesta, pues los eventos asociados con la muerte desde siempre implican el más grande misterio de la humanidad y quizá la respuesta más simple a esto sea “el fin de la vida”. Sin embargo, esta sencilla frase ha constituido desde siempre el misterio más grande de la humanidad, mil preguntas surgen espontáneas como respuesta: ¿ahí se acaba todo? ¿hay una vida después? ¿Se sufre al morir?, etc. A ciencia cierta, sólo sabemos que tenemos que morir y que nadie ha vuelto de este tránsito a decirnos de qué se trata o qué hay, si es que hay algo, más allá. Por lo tanto, tenemos todos en común, al momento de morir el temor ante lo desconocido y la angustia de estar dando un paso, en el que nadie nos puede acompañar; al decir de los filósofos, el hombre nace y muere solo.

Para la Bioética, el dialogo es fundamental, es su razón de ser, pero si el sujeto del dialogo agoniza, entonces somos quienes estamos al otro lado de la cama y sus familiares junto con sus

amigos cercanos, quienes debemos en conciencia preguntarnos ¿Qué querrá él?, ¿Qué necesitará?, ¿Cómo querrá morir? ¿Cómo lo podemos ayudar? Estas cuatro preguntas que son muy fáciles en apariencia son terriblemente difíciles de hecho porque tanto el equipo de salud como la familia de un paciente agónico, comparten una característica que a ratos se olvida en la situación de dolor; la humanidad y, con ella, la vulnerabilidad el miedo, la compasión y, sin duda, el mismo temor a lo desconocido.

Como profesionales sanitarios, se debe aprender a reconocer el momento en que nuestro rol se transforma desde buscar el curar a buscar el cuidar. Se puede adecuar el entorno del moribundo y modificar aquellas variables que aligerarían su sufrimiento. Como seres humanos, se puede incluir y dejar traslucir la perplejidad y acompañar en el sufrimiento a quienes ven partir a su ser querido.

El objetivo principal de esta investigación fue optimizar la calidad de la atención brindada al paciente terminal oncológico al momento de su agonía y muerte.

La metodología de trabajo consistió en un análisis bibliográfico que permitió plantear un marco teórico centrado en el concepto de la muerte y sus implicaciones, dentro de un amplio marco bioético y legal. También fue relevante incluir en el marco teórico, algunas consideraciones sobre la relación clínica y de cómo ella se ve afectada y debe adecuarse en situaciones de agonía y muerte del paciente**.** Se revisó además una visión de humanidad y otra de Enfermería que nos acerquen a esta realidad y en las voces de quienes han sufrido pérdidas, y en la experiencia del personal de salud, tal vez encontremos una luz de lo que una relación de ayuda bien ejecutada puede llegar a significar.

Por cierto, en cada uno de los aspectos mencionados del marco referencial, se dio realce a las opiniones más iluminadoras de la bioética y sus recomendaciones frente a tan dramáticos momentos del quehacer del sanitario.

El estudio en sí, fue de tipo cuali-cuantitativo consistiendo en la aplicación de varios instrumentos. Posteriormente, en base a los datos, información, conclusiones obtenidas y a la revisión bibliográfica de diversos autores se propone un conjunto de medidas y recomendaciones en el llamado plan de intervención que orienten el actuar del personal en esta materia.

CAPITULO I
PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACION

1.1 JUSTIFICACION

La muerte es un fenómeno natural, universal y único. Natural en el sentido de que, si no intervienen causas antinaturales, se produce como consecuencia de accidentes, enfermedades y/o envejecimiento ocasionados en la relación con el medio ambiente o con procesos de desgaste fisiológico. Es universal, porque mediando una u otra circunstancia, todos los hombres han muerto y morirán.

Es único porque el propio concepto de muerte (término de la vida) entraña la irreversibilidad y a cada persona le acontece una sola vez. Cualquier momento en la vida de una persona es importante por el hecho de ser único; en este caso la muerte (que no es sinónimo de agradable ni placentero)

Por otro lado la presencia y demanda cada vez mayor de pacientes graves en áreas de hospitalización más la avanzada tecnología y tratamientos se convierten en situaciones actualmente complejas que involucran grandes dilemas éticos en donde la participación de los profesionales de la salud son determinantes, aunque en la mayoría de los casos la participación en la toma de decisiones por parte del paciente o de su familia es escasa.

En el ámbito hospitalario, los profesionales de la salud somos inevitablemente, pieza clave del entorno del moribundo y su familia, por tal razón somos parte del proceso del duelo y como tal nuestro rol debe ser afectivo y respetuoso de las necesidades de la persona vista de modo integral. Aceptar el protagonismo del enfermo, su posibilidad de escoger entre varias opciones y reconocer que cada persona recorre el camino hacia la muerte con etapas diferentes, pueden responder a intervenciones adecuadas de apoyo de tipo físico y psicosocial, y no solo medicación y tratamientos invasivos.

Las limitaciones que el estudio plantea, dan a conocer las dificultades que la sociedad y la propia enfermedad presentan a la hora de indagar en cuestiones cruentas de los individuos (como es el caso de la muerte), éstas son complejas de afrontar, tanto por los propios individuos que las padecen, como por los profesionales que asumen la responsabilidad de intentar solucionarlas.

Por otro lado la tendencia actual dentro del rescate de la humanización, conduce a los profesionales de la salud a propender una muerte digna de los pacientes. Los enfermos terminales requieren por tanto unos cuidados muy continuos para esa sintomatología cambiante que no serán cuidados "intensivos" sino cuidados muy intensos, aplicados en un entorno multidisciplinar, bajo la filosofía de los Cuidados Paliativos, que se basa en una concepción global, activa e integral de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad terminal, no solo controlando el dolor y otros síntomas típicos de la enfermedad terminal sino cuidando con plenitud sus últimos meses o días y permitiendo que tengan una muerte digna.

Los cuidados paliativos han abierto en los últimos años una ventana de luz para quienes están en la tiniebla de una enfermedad terminal. Ellos han logrado hacer un puente entre el diagnóstico que desahucia al paciente y el momento de su deceso, aportando cuidados que implican cada parte de la vida de quien muere, y han acercado una filosofía del no abandono y de la necesidad que el hombre siente hacia sus últimos momentos de percibir la humanidad. Además, ¿hasta cuándo son necesarios estos cuidados? ¿Quiénes son los receptores de tales cuidados? ¿Es la familia del muriente también necesitada de atención?

Finalmente y con todos estos antecedentes por una parte y como enfermera, al haber tenido la oportunidad de trabajar en la atención a pacientes terminales en servicios de hospitalización y compartido el dolor y sufrimiento de ellos y sus familias, y por otra, como docente formada en el ámbito de la bioética, la autora considera la necesidad de incursionar en esta investigación capaz de contribuir en el rescate de una atención integral, ética y humana al grupo de pacientes con muerte inminente, *y* más aún cuando al momento dentro de su formación académica debe realizar un trabajo investigativo en el ámbito de la Bioética.

1. 2 IDENTIFICACION, DEFINICION Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Durante las últimas décadas, la medicina ha experimentado un avance tecnológico sin precedentes, se han desarrollado sofisticadas técnicas de diagnóstico y tratamiento que han permitido revertir numerosas patologías, aumentando la sobrevida y mejorando la calidad de vida. Sin embargo de ello, el desarrollo de las medidas de soporte vital ha dado paso a problemas que hoy se debe afrontar como el de mantener pacientes gravemente enfermos vivos, casi por tiempo indefinido, sin poderse establecer con certeza el pronóstico, en quienes la aplicación de tales técnicas termina siendo un acto de maleficencia, al favorecer la distanasia, prolongando inútilmente el proceso de morir o aún peor, permitiéndoles sobrevivir con daños severos e irreversibles que comprometen su calidad de vida. El no contar con elementos objetivos para establecer un pronóstico, hace que en estos casos, el límite entre la beneficencia y la no maleficencia sea impreciso y variable dependiendo de las consideraciones especiales y difíciles.

Todas las experiencias previas, personales y profesionales, sociales, culturales y religiosas determinan en el profesional de salud su modo de actuar. La muerte nos paraliza porque efectivamente ante ella nada podemos hacer, pero alrededor de ella, antes y después de que ocurra, hay mucho por hacer.

La complejidad de la enfermedad y los cuidados tan tecnificados hace necesario que el paciente permanezca mucho más tiempo en el hospital, llegando en la mayoría de las ocasiones a fallecer en él. Un ámbito extraño e incluso incómodo por la pérdida de intimidad que tanto necesita en el trance de la muerte. A esto hay que añadir la falta de capacidad de los hospitales para recoger esta función que hasta hace pocos años, se desarrollaba en el propio domicilio del difunto, rodeado de sus seres queridos y en unas circunstancias de mas intimidad que la que el hospital puede ofrecer.

Cuando el personal sanitario y especialmente los familiares saben que el enfermo va a morir y mantienen el secreto, crean una barrera que impide que la familia y el paciente se preparen para la muerte. La falta de comunicación aísla al enfermo, lo deja solo cuando más necesita de los demás, lo excluye y lo hacer perder confianza en sí mismo como persona: se le hace morir socialmente antes que sobrevenga la muerte física. Ante esta actitud de familiares y personal sanitario, el enfermo se retrae guardando dudas y angustias.

Para muchos seres humanos gravemente enfermos la muerte no es lo peor. Hay estados de vida mucho peores que la muerte misma, en los cuales esta viene a presentarse como una solución, un alivio a un sufrimiento insoportable, un fin anhelado.

En la mayoría de los casos el trabajo profesional ha olvidado que durante el proceso de atención y cuidado se establecen relaciones interpersonales donde suele surgir afecto y empatía, médicos y enfermeras comparten temores y angustias ante la muerte, lo que permite identificarlos también como seres humanos con emociones y sentimientos.

Es innegable la inexistencia del tema de la muerte en el currículo profesional, por lo que el personal de salud operativo trabaja sin capacitación previa sobre las posibles reacciones emocionales que le enlazan con el paciente y familiar. Desafortunadamente se perciben sin espacios físicos y redes de apoyo que les permita manejar la situación de manera efectiva, razón por la cual refieren mayor esfuerzo y cansancio ante este tipo de cuidados a paciente en etapa terminal.

De todos es conocido la ayuda bio-psico-social que necesitan estos pacientes. Por éstos y otros motivos, se piensa que una completa formación en este campo, no solo ayudaría a los enfermos oncológicos, sino también su familia e incluso al personal sanitario que a fin de cuentas, es el que mas tiempo pasa con los enfermos, y puede recoger y observar las inquietudes de éstos, en la recta final de sus vidas.

Los cambios en la formación académica del profesional de salud hacen necesario establecer explícita o implícitamente que la muerte del paciente no es un fracaso profesional sino parte de la vida de cualquier ser humano (a menos que fuera una negligencia).

El estrés generado ante la vivencia de no poder solucionar y apoyar a los pacientes mantiene a las enfermeras en crisis existencial entre ser profesionales o personas capacitadas, que acompañan a otra persona en el momento de su muerte. Sin embargo, cuando no hay esperanza de curación y el objetivo esencial del tratamiento ya no consiste en prolongar la vida sino en asegurar la calidad de vida posible, la enfermera debe proporcionar asistencia total.

De la necesidad descrita y observada surgen distintas interrogantes, será que está entre los deberes primarios del profesional de salud el acompañamiento de quien muere, pero finaliza su rol institucional, profesional, humano, cuando el cuerpo de quien fuera nuestro paciente abandona nuestras salas.

Con todos estos antecedentes se plantea el siguiente problema de investigación: ¿Cuál es la actitud de afrontamiento de los profesionales médicos y enfermeras frente a la muerte inminente de un paciente terminal en Oncología y Hematología del HEE?

Otras preguntas claves que surgieron fueron:

¿Existe un concepto institucionalmente aceptado en el HEE de proceso de "buen morir"?
¿Existe un respeto por la autonomía del paciente en fase terminal?
¿Cuál es el significado que otorgan los familiares que han sufrido la pérdida de un ser querido a la comunicación pre y post muerte con el equipo asistencial?
¿Es ética la relación que formamos con nuestra unidad familia-paciente desde el inicio hasta el fin?
¿Se reconoce la importancia de la familia y los amigos como eje central en la definición de buen morir?
¿Existe un centro de atención paliativa para los pacientes de esta casa de salud?

1.3 OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Optimizar la calidad de la atención brindada al paciente terminal oncológico y hematológico al momento de su agonía y muerte.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar los comportamientos del personal médico y de enfermería del Servicio de Oncología y Hematología en relación a estos pacientes y situaciones límites.
- Conocer la existencia de políticas, normas y directrices en relación al final de la vida de pacientes oncológicos y hematológicos atendidos en el Hospital Eugenio Espejo.
- Conocer sentimientos vividos por los profesionales de salud frente a la muerte de un paciente.
- Proponer un plan de intervención con sólida base bioética que sensibilice y oriente al personal de salud su quehacer frente a la agonía y muerte de sus pacientes.

1.4 HIPOTESIS

Los años de labor profesional, los estudios de formación de postgrado y la experiencia en el servicio en el que desempeñan su trabajo, influyen en el actuar de los profesionales del servicio de Oncología y Hematología del HEE, generando en ellos una atención de calidad y humanizada que se manifiesta en el respeto de la autonomía y la búsqueda de la beneficencia en cada acción que involucra a los pacientes y sus familias, especialmente en situaciones en que el diagnóstico médico, determina una enfermedad terminal o una situación de agonía.

1.5 DISEÑO METODOLOGICO

Los métodos que se utilizaron en la investigación y que condujeron a la comprensión, análisis y búsqueda de estrategias de solución a los problemas fueron:

Métodos teóricos:

Descriptivo ya que se buscó conocer la relación entre los sujetos de la investigación y la conducta observada, al mismo tiempo, que fue de interés de la investigadora recabar la visión de los integrantes del estudio, sobre la realidad del *afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito Enero – Diciembre 2011*

Analítico- Sintético aplicados en diferentes momentos

Inductivo - deductivo aplicados de manera permanente hasta llegar a conclusiones concretas

Dialéctico, pues el proceso fue dinámico, cambiante a la luz de contradicciones existentes en la realidad

Métodos Empíricos

Se utilizó para la realización del estudio una encuesta estructurada, formada por preguntas orientadas a la comprobación de las hipótesis. Cada pregunta presentó alternativas que el integrante del estudio pudo seleccionar eligiendo cuantas estimó convenientes o escribiendo aquellas alternativas faltante que le parecieron necesarias. La investigadora estuvo presente para solventar dudas del encuestado.

Al finalizar la encuesta, se invitó al profesional integrante del estudio a dar un testimonio, que fue gravado con su consentimiento, en el que planteó con total libertad alguna experiencia vivida que le pareciera relevante en relación a las experiencias sobre el tema que hayan vivido y de la actuación adoptada por el equipo de salud.

Se entregó la encuesta para ser respondida en forma anónima.

Se realizaron también entrevistas semiestructuradas como técnica de recolección de datos que facilitaron identificar características especiales sobre creencias, conocimientos y sentimientos de la vida misma del sujeto, descritos con sus propias palabras y que permitió acceder a profundos niveles de comprensión de la realidad.

Los encuentros se ejecutaron en un promedio de 30 minutos, se realizaron en formato de conversación, con la menor cantidad posible de intervenciones por parte de la autora, para permitir que el sujeto entrevistado pudiera relatar su vivencia y conservar la fidelidad del tono del hablante, permitiendo el cruce de la emocionalidad que necesariamente debía estar presente en relatos de tanta intensidad.

UNIVERSO, POBLACION Y MUESTRA

Se trabajó con todos los médicos tratantes, residentes y enfermeras del servicio de Oncología y Hematología del Hospital Eugenio Espejo.
Pacientes terminales en el tiempo de estudio y familiares allegados.

CRITERIOS DE INCLUSION

- Médicos tratantes del servicio
- Médicos residentes asistenciales y de Postgrado que se encontraron rotando en esta área durante el tiempo de recolección de información (Mayo – Agosto 2011)
- Enfermeras de planta y contratadas con un mínimo de seis meses de experiencia en Oncología
- Pacientes terminales ingresados en Oncología y Hematología durante el tiempo de recolección de información (Mayo – Agosto 2011)
- Familiar más cercano al paciente terminal con poder de decisión.

CRITERIOS DE EXCLUSION

- En principio excluidas todas las personas que no cumplían con los criterios de inclusión mencionados
- Aquellos que mostraron respuestas contradictorias o discordantes entre las preguntas planteadas en los instrumentos

VARIABLES Y DEFINICIONES

1. Factores que influyen en el desempeño profesional con pacientes terminales y en situaciones de agonía

Definición operacional:
Se refieren a aspectos que influyen en el tipo de cuidado brindado al paciente terminal en fase de dolor y agonía sin descuidar a la familia y que tienen que ver con ámbitos como años de experiencia profesional, formación académica de postgrado y tiempo de experiencia específica laborando en servicios de oncología.

2. Atención profesional de calidad y humanizada

Definición Operacional:
Por un lado dada la complejidad de la atención al paciente oncológico sumada al avance científico y tecnológico del momento y por otro sin descuidar la humanización de la atención, en la actualidad se aplican cuidados interdisciplinarios sin descuidar el ámbito emocional, espiritual y humano con participación de la familia en el cuidado y toma de decisiones con el objetivo de mejorar su calidad de vida y conseguir una muerte digna.

CAPITULO II

MARCO TEORICO

2.1 MARCO INSTITUCIONAL

2.1.1 HOSPITAL EUGENIO ESPEJO (HEE)

"EUGENIO ESPEJO" en homenaje al ilustre prócer de la Independencia Doctor Francisco Eugenio de Santacruz y Espejo, y para perpetua memoria de sus virtudes cívicas, de su decisión por la cultura nacional, de su labor cien-tífica que hizo de él el precursor deja Medicina Ecuatoriana y de su espíritu humanitario que desde los tiempos coloniales, se interesó por la fundación de Hospitales en el Ecuador.

En 1901 se colocó la primera piedra del antiguo hospital y la construcción del primer pabellón se inició en 1907, la que fue suspendida por falta de recursos económicos. Se retomó en 1917 a cargo del arquitecto Augusto Ridder y en 1929 se concluyó la capilla, para ser inaugurado el 24 de mayo de 1933, pasando a manos del Ministerio de Salud en 1950. La edificación de estilo neoclásico-ecléctico ha sido calificada en una investigación realizada por la Facultad de Arquitectura de la U. Central como un ejemplo de la arquitectura europea en Ecuador.

En un día martes, primero de Agosto de mil novecientos treinta y tres, siendo Presidente de la República el Señor Don Juan de Dios Martínez Mera y Ministro de Gobierno y Asistencia el Señor Doctor Don Manuel Ramón Balarezo, con su asistencia y con la de todos los personeros de la Junta, abre sus puertas desde las ocho de la mañana para no volver a cerrarlas hasta el día en que el nuevo hospital que construye la firma Soiel Bonhe alivie la congestión del actual, que con sus 450 camas es insuficiente pan atender la demanda de servicio a los cincuenta años de su fundación.

MISIÓN

El Hospital Eugenio Espejo recupera las salud física, mental y social de la comunidad de todo el país, a través de acciones necesarias y oportunas , con atención de especialidades, tecnología de punta, dentro de un ambiente de calidez y eficiencia; preocupándonos del desarrollo personal y académicos de todos los colaboradores, trabajamos en forma ética y moral, manejando los recursos en forma honesta, y compartiendo la obligación mundial de proteger el medio ambiente a través del adecuado manejo de los desechos .

VISION

Para el 2012 queremos ser y que nos reconozcan como una organización comprometida con el paciente y sus necesidades. Nuestra atención hospitalaria quiere ser: de máxima calidad, accesible y ágil, profesional y responsable, coordinada con los diferentes niveles asistenciales, eficiente en el uso de los recursos disponibles.

Ser un centro de excelencia asistencial en el manejo de pacientes clínico-quirúrgico con reconocimiento nacional e internacional y acreditado para la formación de personal de salud; basada en una organización funcional adecuada, para dar atención científica de alto nivel y de calidad con tecnología de punta. Queremos ser innovadores en la gestión y en permanente búsqueda de la mejora de sus resultados.

SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA

La atención oncológica en el Hospital Eugenio Espejo se viene brindando desde hace aproximadamente 13 años de forma irregular en diferentes servicios contando con un recurso humano oncólogo clínico. Desafortunadamente la especialidad de Oncología no constaba en el organigrama del HEE como un servicio independiente, ni tenía censo propio de hospitalización sino de consulta externa desde hace 5 años.

Los pacientes recibían sus tratamientos de quimioterapia al lado de pacientes con neumonías y tuberculosis en el servicio de Neumología. No se disponía de un espacio físico ni personal entrenado para dichas labores. Los pacientes compraban sus medicinas de forma irregular y no existía apoyo gubernamental, algunos podían terminar sus terapias y otros no por limitaciones económicas.

Los esquemas de quimioterapia eran básicos y no se aplicaban las terapias biológicas, los pacientes acudían con diferentes escenarios clínicos al HEE y por distintas vías; por consulta externa, emergencia o por transferencia de otras áreas del Ministerio de Salud Pública o de las clínicas privadas. El HEE no contaba con tecnología de punta como los equipos de imagen (TAC, RESONANCIA, ANGIOGRAFIA DIGITAL, ECO DOPPLER, MAMOGRAFO), biopsia guiadas por TAC y otros procedimientos invasivos se realizaban en las clínicas privadas pagados por el paciente

- La Radioterapia (teleterapia y braquiterapia) se realizaban en clínicas privadas o en SOLCA canalizada a través del trabajo social y pagado por los pacientes
- El servicio de medicina nuclear no cuenta con equipo de gammagrafía aunque posee una infraestructura para brindar atención integral.
- El servicio de Oncología contaba con un solo profesional y no tenía un área adecuada para quimioterapia

El gobierno nacional a través de sus secretarías Ministerio de Salud y Ministerio de Inclusión Económica Social ha impulsado un plan de modernización de los hospitales públicos e infraestructura cambiando el escenario tan paupérrimo de hace pocos años atrás, se dotó de los equipos de última tecnología en imágenes por lo que ya se realizan todos los estudios en HEE. En el área de patología los estudios de inmunohistoquímica se realizan de forma regular casi en todos los casos de tumores indiferenciados y en especial para los linfomas.

El gobierno ha dado un paso gigantesco y firme a través de su visión humanística, ha creado un Programa de Protección Social (PPS) en coordinación con los ministerios ya mencionados; que incluyen pacientes de diferentes patologías y en especial el cáncer. Los primeros pacientes se beneficiaron hace aproximadamente dos años.

El 10 de junio del 2009 es una fecha muy especial para el HEE, pues en ese día se crearon los Servicios de Hematología y Oncología con un área determinada que cuenta con 14 camas para hospitalización y 8 sillones para quimioterapia ambulatoria que en este momento por la alta demanda de pacientes es insuficiente, se contrataron recursos humanos en ámbito de oncología quirúrgica, clínica, hematología y licenciadas de enfermería para cuidados de pacientes.

El 23 de diciembre del 2009 se fundó la Clínica de Mama del HEE con profesionales de alta calidad científico técnica, se realizan reuniones semanales para discutir los casos de patología mamaria y conferencias científicas. Los pacientes que se discuten sus casos en el seno de la Clínica de Mama en un lapso 21 días se diagnostican y se operan en las etapas iniciales y quimioterapia neo adyuvante en etapas avanzadas, hasta el momento no se realiza ganglio centinela para cáncer de mama ni para los melanomas.

Durante dos años de la creación del PPS; están incluidos casi 900 pacientes con diagnóstico de cáncer que reciben tratamientos hemato-oncológicos con un nivel del cumplimiento casi 95%.

Los tratamientos que reciben actualmente se basan en las guías NCCN, guías europeas de oncología pero desafortunadamente no se dispone de guías nacionales para el diagnóstico y tratamiento.

El objetivo del cuidado es brindar una atención multidisciplinaria de calidad con calidez, equitativa, humanitaria, eficiente y especifica tanto al paciente en su etapa de diagnóstico, tratamiento y su seguimiento hasta su inserción en la sociedad como a sus familiares, su entorno y la sociedad civil. El equipo multidisciplinario debe interrelacionarse con sectores de atención primaria para lograr un alto nivel de prevención primaria y secundaria

Se debe basar en:

- Factores pronósticos, predictivos.
- Factores inherentes al paciente
- Factores dependientes del tumor
- Factores genéticos y biológicos

El HEE brinda una atención multidisciplinaria tomando en cuenta los factores predictivos, pronósticos, factores inherentes al huésped, se aplican los mejores tratamientos de quimioterapia basados en evidencia para las enfermedades neoplásicas como cáncer de pulmón, colorrectal en etapas avanzadas los anticuerpos monoclonales asociados a los esquemas de quimioterapia previa a los estudios de K-RAS

Para los pacientes con diagnóstico de linfoma no Hodgkin con CD20+ y cáncer de mama HER2+ se aplican terapia biológica asociada a quimioterapia estandard.

PERSPECTIVAS FUTURAS

- Los pacientes portadores de carcinomas de células claras avanzados reciben terapia blanca
- Realizar mapeo genético para diferentes tumores
- Realizar citometría de flujo para identificar las neoplasias y su valor pronóstico
- Identificar mutaciones genéticas para diferentes tipos de tumores
- Identificar los genes de ERCC1, B-RAF
- Investigar mejor las vías de quimiorresistencia tumoral
- Crear el Plan Integral Nacional de Oncología

2.2 MARCO CONCEPTUAL

ENFERMO TERMINAL

En la actualidad es mejor hablar de situaciones clínicas al final de la vida, donde la enfermedad terminal se encuentra entre enfermedad incurable avanzada y la situación de agonía. Enfermedad incurable avanzada. Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo. Enfermedad terminal. Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.[1]

En la situación de enfermo terminal concurren una serie de características que son importantes, no solo para definirlas, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. Los elementos fundamentales son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento especifico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impactoemocional en pacientes, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

FASES DEL ENFERMO TERMINAL

[1] *http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id*

A mediados de los años 60, los investigadores comenzaron a publicar sus observaciones sobre los mecanismos de afrontamiento en la enfermedad terminal.

La Doctora Kubler Ross[2] describe cinco fases, por las que generalmente pasan la mayoría de los enfermos terminales.

Negación y aislamiento.

El rechazo sirve de tapón tras un choque inesperado, como es un diagnóstico terminal y proporciona tiempo para recogerse y movilizarse de nuevo. Generalmente la negación es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial del hecho.

La mayoría de los pacientes pueden hablar brevemente de la realidad de su situación y de repente, manifestar su incapacidad para seguir viéndola de un modo realista.

La conducta mas adecuada es la de no confrontar, ni reforzar la negación, la comunicación se la debe realizar por medio de preguntas abiertas.

Se le puede decir que cuando esté dispuesto para hablar de ello, lo comunique al profesional de salud.

Ira y furor.

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Se expresa proyectando estos sentimientos a los amigos, familiares y personal hospitalario.

Durante este periodo se convierte en un paciente difícil, quejumbroso y exigente, que descarga su cólera sobre los que le rodean. Las demás personas pueden tomar estos insultos como ofensas personales y tender a evitar aún más a tales enfermos. El paciente se pregunta. ¿ Porqué a mí ?. No solo él también sus familiares.

---

[2] Centeno, C y cols. Necesidades Psicosociales del Enfermo en Fase Terminal. Estudio Descriptivo, Cuadernos de Bioética, Santiago. 1994

Es importante la tolerancia ante la indignación racional o irracional del paciente y es determinante la capacidad de escucha. Dejando que estos enfermos desahoguen su ira, poco a poco se vuelven más exigentes, más amables y con frecuencia requieren menos medicación.

Negociación o pacto.

Es una etapa pasajera durante la cual el paciente parece estar en paz, pero en realidad está desarrollando toda una serie de contactos que se dirigen hacia lo sobrehumano, curanderos, promesas, milagros, etc.

El significado psicológico de la negociación consiste en que el paciente tiene el valor de mirar de frente a lo que le acontece y pide que se le alargue la vida para poner sus cosas en orden, para concluir asuntos pendientes. Moviliza recursos internos para tener fuerzas en el final del viaje.

Depresión.

Indica la lucha con el sentido de una gran pérdida. Es una parte esencial y beneficiosa de la preparación para aceptar la muerte inevitable. Depende de la discrepancia entre los deseos del paciente, la preparación para la muerte y las expectativas de quienes están en el entorno del enfermo.

La depresión primero es activa: lamenta pérdidas pasadas (Pérdida de un pecho, incapacidad para los quehaceres cotidianos, etc.) una persona comprensiva no tendrá ninguna dificultad para descubrir la causa de la depresión y aliviar algo el sentimiento de culpabilidad o vergüenza excesivas que a menudo acompaña a la depresión.

El segundo tipo de depresión no tiene lugar como resultado de la pérdida de algo pasado, sino que tiene como causa pérdidas inminentes. Se caracteriza por un pesar silencioso y preparatorio del duelo, ya no intenta ser sociable en absoluto, y llora las pérdidas futuras. Es una etapa difícil para los profesionales y los familiares; no se debe estimular al paciente a que mire el lado alegre de las cosas porque eso significaría que no debería pensar en su muerte inminente, será absurdo decirle que no esté triste, ya que todos los demas estaran tremendamente tristes. Una forma de ayudar a estos pacientes es diciéndoles implícitamente o

explícitamente que pueden llorar por la pérdida. Solo los pacientes que han podido superar sus angustias y ansiedades serán capaces de morir en una fase de aceptación y de paz.

Aceptación.

Se produce una vez que se ha pasado por los anteriores estadios.

El paciente, llegará a una fase en la que su "destino" no le deprimirá ni le enojará. La aceptación se describe como la capacidad para contemplar la llegada de la muerte con un cierto grado de expectativa. Debido a la fatiga y a la debilidad el paciente, tiene periodos progresivos de sueño, comienza a comunicarse más de forma no verbal que verbal, puede entrar en coma, hay pocas emociones y quiere descansar. Siente paz y que su vida se ha acabado.

ENFERMO TERMINAL ONCOLÓGICO

El cáncer en *fase terminal* ocupa el primer lugar en la lista de los casos en los que se hace necesario el acompañamiento a los moribundos.

Además del sufrimiento físico, hay que tener muy en cuenta el *dolor moral* de este tipo de pacientes.

El carácter agresivo de las quimioterapias modernas descubre al paciente la naturaleza de su enfermedad y le compromete a luchar contra ella de una forma activa. Durante un tiempo el enfermo acepta la situación, sostenido por la esperanza de la curación. Pero llega un momento en que las recaídas son cada vez más frecuentes y dolorosas y en su mente se instala la duda y la desesperanza. Entonces, entra en un círculo vicioso en el que el sufrimiento moral viene a añadirse al sufrimiento físico.[3]

[3] *Flórez, J.A. La comunicación y compresión del enfermo oncológico. Manual de Psicooncología. Madrid: Aula Médica; 1999.*

El paciente se plantea:*"¿por qué tengo que morir yo cuando los otros siguen viviendo?"*, sentimientos de injusticia, rebelión, cólera, amargura, incluso contra el equipo sanitario o sus familiares. A veces, el paciente intenta provocar lo irreparable en una fuga hacia adelante que puede desembocar en una pulsión suicida o en actos delictivos... [4]

A esta fase de lucha y de agresividad, que es un intento de liquidación de la angustia y una reacción de defensa y adaptación, puede sucederle otra de abatimiento, de desesperación, de "tirar la toalla", o bien de aceptación y resignación. Algunos enfermos, dotados de una gran fuerza de carácter, dan ejemplo se serenidad, se `preocupan todavía más de sus familiares y de su futuro material que de ellos mismos, y encuentran incluso fuerzas para bromear o consolar a sus allegados. También puede suceder que el paciente caiga en un estado de pasividad y regresión infantil, abdique de la lucha y se abandone totalmente en manos de los demás.

En cualquier caso, los comportamientos pueden variar en cada paciente. A unos les reconfortan las visitas; otros se repliegan férreamente sobre sí mismos, sufriendo por el hecho de presentar ante los demás una imagen degradada, al tiempo que no aguantan las sonrisas forzadas y las palabras de compasión de los visitantes. En esos momentos les gustaría desaparecer lo más pronto posible.

A la aprensión ante los últimos instantes se añade el temor a lo desconocido, en función de la *representación que cada cual se haga de la muerte y de la situación de después de la muerte*, cuando ambas dejan de ser una eventualidad teórica para convertirse en una perspectiva concreta y cercana. Esta representación varía según las distintas épocas y lugares, dependiendo de diversos factores, como la educación, la cultura, las creencias religiosas o las concepciones filosóficas. El agonizante teme el paso de la vida a la muerte, imaginándose no se sabe qué prueba suprema, terrible e indecible, una ruptura dolorosísima de la que nadie ha vuelto para poder contarla. Y, sin embargo, ya veremos como los salvados *in extremis* no guardan, en general, un mal recuerdo de ese "paso".

---

[4] *Bayés Ramón, Barreto P. Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. Clínica y Salud, Barcelona 1992*

Las concepciones personales sobre la situación de después de la muerte son diversas. Entre los seres humanos, la esperanza en una vida eterna es la expresión sublimada del instinto de conservación.

Por otro lado tradicionalmente, se creía que la muerte debía sobrevenir precedida de dolores, consecuencia de una enfermedad fatal. En los últimos años, un afortunado interés en torno al control del dolor físico ha modificada esta noción y el uso de opioides para el manejo eficiente de los rebeldes dolores de una enfermedad en fase terminal, lentamente va abriéndose dentro de una sociedad y una medicina absurdamente preocupada por la narcodependencia en las últimas horas de vida. Pero el concepto de *dolor total,* acuñado por la Dra. Cicely Saunders[5], fundadora de la rama de la Medicina que bajo el nombre de cuidados paliativos busca responder integralmente a las necesidades de quien está próximo a morir, amplió la preocupación por el control exigente del dolor físico para incluir el dolor emocional y el dolor espiritual como igualmente causantes de una muerte de mala calidad.

CRITERIOS DE TERMINALIDAD

El enfermo presentará las características típicas que definen la situación de terminalidad de los últimos 4 y 5 días, es decir:

- Deterioro del estado físicopsíquico, con debilidad intensa, encamamiento, disminución del nivel de conciencia, síndrome confusional frecuentemente asociado y dificultades en la comunicación.
- Dificultades en la ingesta tanto de alimentos como de la medicación en relación a esa disminución del nivel de conciencia.
- Síntomas físicos, psíquicos y emocionales de diversos tipos en relación a las características concretas de la enfermedad crónica y sus síntomas.
- Indice de Karnofsky (Anexo 9) menor de 40, menor supervivencia

[5] *Flórez, J.A. La comunicación y compresión del enfermo oncológico. Manual de Psicooncología. Madrid: Aula Médica; 1999.*

- ECOG (Anexo 10) menor a 2, menos supervivencia

Tras reconocer estas situaciones y sus circunstancias, todos los profesionales deberian tomar conciencia de su significado y en consecuencia informar a las familias de dicha situación de terminalidad a corto plazo, pero por desgracia en muchas ocasiones sin saber muy bien cuales son los motivos, no se procede a los ajustes terapéuticos medicamentosos y no medicamentosos encaminados al control de síntomas y cuidados paliativos terminales.

EL PERSONAL DE SALUD Y EL SUFRIMIENTO ANTE LA MUERTE

La atención médica debe volver a ser personal, íntima, informada e individualizada, como primera medida antisufrimiento de los pacientes terminales. La labor del clínico debería incluir detectar el sufrimiento, ponerle un nombre y validar la necesidad de actuar para mitigarlo siempre que sea posible, mucho más si la práctica profesional nos pone en contacto con la muerte de los pacientes.[6] Sin embargo, día tras día vemos que los estudiantes de Medicina desarrollan rápidamente destrezas tecnológicas para enfrentar virtualmente cualquier crisis que el paciente pueda presentar; pero para su propia supervivencia emocional, aprenden a ignorar o a minimizar las señales de sufrimiento personal de sus pacientes.

¿Por qué? Porque enfrentar el dolor emocional de un paciente, las implicaciones que su próxima muerte tiene dentro de su ámbito familiar, explorar el significado o la carencia que para ese paciente en particular tiene la vida que está llevando y el futuro que le espera, le expone al profesional a tener que admitir sus propios temores, vulnerabilidad y limitaciones, a veces no reconocidos. Sentimos muchas veces que para defender nuestro rol omnipotente, debemos ocultar cualquier manifestación de compasión, de sensibilidad, de tristeza por la situación de ese ser humano, el enfermo. La bata blanca puede representar un símbolo de distancia y a la vez una armadura emocional que delimita el contacto con el paciente a la mera atención sintomática.

[6] *http://desarrollo-personal-dinamico.el-sufrimiento-ante-muerte-alguien-querido*

Pero la labor en pro de una muerte digna, de procurarle a los pacientes una buena calidad de muerte, se ve entorpecida por tales actitudes que expresan una distancia y una anestesia emocional hacia el sufrimiento que la mayoría de las veces no es real. Es tan solo un mecanismo de defensa.

Para reconocer el sufrimiento del otro no se requieren grandes habilidades ni esfuerzos intelectuales. Se requiere que la *empatía,* o sea la capacidad de ponerse en el lugar del otro, no esté empañada por temores. Porque afrontar con el otro su sufrimiento, exige de parte del profesional de la salud entender nuestra propia condición de humanos susceptibles de sufrir. Así, es posible que la intolerancia ante el llanto, la tristeza o el desasosiego de los paciente o de sus familiares provenga de la propia intolerancia e inaceptación de las limitaciones que podemos tener los profesionales de la salud. Esa intolerancia puede conducir a medicar al paciente con antidepresivos o sedantes en lugar de generar una respuesta emocional de cercanía e interés por conocer y compartir su mal momento.

Resulta preocupante para muchos que al haber más vidas prolongadas, haya más sufrimiento que nunca antes en un contexto de atención médica deshumanizada, en el cual ni médicos ni enfermeras disponen de tiempo para escuchar y tampoco poseen espacios de soporte emocional para validar las reacciones que como humanos suscita la muerte

FACTORES QUE GENERAN SUFRIMIENTO

Causan sufrimiento a un paciente, entre otros, la desinformación y el sentir su autonomía y valor personal refundidos entre múltiples decisiones inconsultas de médicos que desconocen su historia, sus necesidades, sus valores y sus deseos.[7]

Informar a un paciente acerca de su realidad no es solo verbalizar un diagnóstico, omitiendo un pronóstico real o disfrazándolo con falsas esperanzas, como lo analizaremos más adelante. Comunicarse con un paciente implica mucho más que eso: es compartir, es sentir con, es acercarse a él, como ser humano que sufre. La incertidumbre ante el pronóstico es igualmente

[7] *Gómez Sancho, Marco. Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad, Madrid, 1998*

angustiante para la mayoría de los enfermos. El abandono médico, muy frecuente, cuando se acerca el final y sentimos erróneamente que "no podemos ofrecer nada", es quizás una de las situaciones que más temores suscitan en el paciente. Causa sufrimiento la actitud contraria a la cual ya hemos hecho suficiente referencia: el sobreactuar del médico, el abuso indiscriminado de la tecnología disponible, el ofrecer opciones tratamientos que de antemano sabemos inútiles, crueles o imposibles, el "no dejar morir".

Obviamente, enfrentar a diario las micropérdidas que preceden a la muerte final, esto es, ir haciendo un duelo anticipado por la vida que se va, plantea muchas incógnitas sobre el futuro, así como sensaciones de tristeza al verse forzado a admitir su dependencia, su fragilidad y su deterioro. Y el miedo a las condiciones en que se dará su muerte...., el miedo a una muerte que sobreviene estando solo, o con dolores insoportables, o en condiciones indignas o poco decorosas es para muchos una preocupación recurrente, que en la mayoría de los casos no sale a la luz por no encontrar un interlocutor abierto y receptivo.

La concepción de un Dios castigador, otros temores religiosos y el morir sin asistencia espiritual cuando esta se desea, generan también angustia en el paciente terminal.

Asistir a un paciente que enfrenta la muerte nos compromete éticamente a conocer y a responder a su complejo universo de necesidades, no solo al dolor físico, y exige de los profesionales la conciencia de la responsabilidad, así como preparación y capacitación para poder conseguir la optimización de los recursos que conducen a una muerte digna.[8]

No se debe omitir una breve referencia a los cuidados paliativos, una especialización reciente, exigente y efectiva, que busca abordar en equipo interdisciplinario a los pacientes en la etapa final de sus vidas con una atención integral, que incluye como centro *al paciente y su familia* y que busca ofrecer la mejor calidad posible en el proceso de morir de un ser humano.

CALIDAD DE VIDA

[8] *Elizalde, A. Clínica con la muerte. Buenos Aires: Ed. Amorrortu; 1995.*

El término *calidad de vida* puede tener muchas y muy diferentes acepciones de acuerdo a la profesión o estilo de vida de quien lo emplee, así como a sus valores y prioridades en la vida. Pero en términos generales al usarlo nos queremos referir a bienestar, a una completa amalgama de funcionamientos satisfactorios en cuatro dimensiones del vivir: física, psicológica, ocupacional y social, todas de igual importancia.

Así, en la práctica diaria encontramos pacientes que no obstante tener algún grado de dolor o de síntomas incontrolables manifiestan una admirable capacidad de disfrutar el día a día, compartir con los demás y que podrían calificar su etapa final como de muy buena calidad. Por otro lado, vemos pacientes que exentos de dolor o síntomas molestos califican de "infernal", "sin sentido" o "muy pobre" la calidad de su vida. El sufrimiento es, entonces, lo repito, subjetivo y personal, como lo es la capacidad individual de tolerar y afrontar situaciones difíciles.

LA MUERTE

PERCEPCION DE LA MUERTE EN LA SOCIEDAD

Hasta donde se conoce, somos la única especie que, más allá del instinto, en realidad es consciente de lo inevitable de la muerte. En algún momento de la infancia se adquiere la noción –luego certeza- de que no sólo nosotros, sino también aquéllos a quienes más queremos algún día dejaremos de vivir. Y esto provoca ansiedad, temor, dolor, reacciones todas normales y cada una con una amplia gama de connotaciones en el ámbito fisiológico, pero cada vez más ocultas por la sociedad, llegando a ser vistas como algo raro, inapropiado, y hasta patológico.

Sin embargo, Juan Pablo II hacía notar *"El sufrimiento parece pertenecer a la trascendencia del hombre; es uno de esos puntos en los que el hombre parece en cierto sentido "destinado" a superarse a sí mismo, y de manera misteriosa es llamado a hacerlo"*.[9]

[9] *Juan Pablo II, "Salvifici doloris"*

Si bien, frente a los miedos a los que se hace referencia, frente al dolor inicial de una pérdida especialmente dolorosa, pueden parecer un sin sentido, una nota un tanto fútil frente al sufrimiento real, se espera esbozar más adelante el cómo estas palabras son algo más que una abstracción.

ANSIEDAD ANTE LA MUERTE

De acuerdo con este modelo, la ansiedad ante la muerte está determinada por dos factores. Un factor refleja la salud psicológica global, tal como la ponen de manifiesto las medidas de ansiedad y depresión generales. El segundo factor refleja experiencias vitales específicas que tienen que ver con el tema de la muerte. Gilliland y Templer[10] pensaron que el primer factor representa la ansiedad ante la muerte (probablemente en un sentido relativamente restringido), mientras que el segundo factor representa " claramente" el miedo a la muerte. La naturaleza de este segundo factor permanece poco clara, puesto que, a pesar de ser un factor experimental, los autores sugieren que "es algo que está casi inevitablemente presente en los humanos y depende mínimamente del aprendizaje" .

Un fallo en los mecanismos de defensa puede provocar ansiedad ante la muerte, además de otros problemas psicopatológicos, como depresión, diversos tipos de neuroticismo y psicosis, los estudios más relevantes incluyen descubrimientos empíricos que tienen que ver con la relación existente entre la ansiedad ante la muerte y síntomas de mal ajuste o entre la ansiedad y las experiencias vitales.

Las pérdidas, el dolor, cortan estas esperanzas y nuestras supuestas reacciones frente a lo que sucede como si fueran una delgada hoja. Cuando estas pérdidas se refieren a alguien muy cercano, a alguien tan amado como un hijo, no sólo es su vida la que ha quedado trunca, sino que la base misma de la vida de los padres tambalea, dejando en ellos muchas veces una sensación de pérdida de sentido de la existencia y un dolor demasiado profundo de superar.

---

[10] *GILLILAND, J. y TEMPLER, D. Relationship of death anxiety scale factors to the subjetive state. Omega, 1980.*

CALIDAD DE MUERTE

Así como el compromiso del médico debe abarcar la optimización posible de la calidad de vida de su paciente y, en consecuencia, el no abandono del caso hasta que sobrevenga la muerte, el resto del equipo de salud debe también asumir como responsabilidad el ofrecer buena calidad de muerte.

Muchas agonías que habrían conducido a la muerte natural en pocas horas han sido dilatadas por semanas y meses debido a los temores del médico a enfrentar la reacción del paciente y su familia ante la honesta información, o a su desconocimiento de que existen nuevas alternativas científicas y humanas para enfrentar la muerte de un paciente como son los cuidados paliativos.

Autores contemporáneos como Shewin Nulland, Timothy Quill y otros, al analizar retrospectivamente su propia práctica médica, han lamentado haber confundido la buena atención a un paciente con excederse en procedimientos y conductas médicas inútiles y causantes de sufrimiento adicional al paciente y a su familia, las más de las veces por temor a admitir la muerte próxima no como un fracaso, sino como un hecho final y natural[11].

Una buena muerte es una meta, un desafío, y comprende tareas tales como luchar porque la dignidad del ser humano no se pierda en ningún momento y respetarle siempre al paciente su derecho a conocer las opciones disponibles y a participar activamente en las decisiones que se tomen acerca de su final, reteniendo así una valiosa proporción de *control* sobre su vida.

Incluye, además, el encontrarle conjuntamente con el paciente un sentido a lo que está viviendo y el velar porque tanto su familia como él dispongan de información suficiente para no sentirse aislados.

La información acerca de los posibles eventos difíciles que probablemente rodearán la muerte de este paciente en particular y el procurarle a la familia recursos, herramientas y elementos

---

[11] *Nuland, Shewin. How We Die, Reflections on life's Final Chapter, Alfred A. Knopf, 1994.*

que controlen una situación probable de pánico, es uno de los aspectos que en la práctica diaria con pacientes terminales mas se debe tener en cuenta.

El sufrimiento de un paciente puede ser expresado verbalmente en forma clara cuando se dispone de un ambiente afectivo o puede expresarse de forma velada a través de conductas hostiles, distancia y aislamiento, hipersensibilidad al dolor y a los medicamentos, ansiedad, depresión y accesos de pánico.

Es parte de la labor de un buen equipo de atención a pacientes terminales, descubrir, tras los comportamientos o síntomas que lo enmascaran, el sufrimiento: abordarlo, explorarlo, ponerle un nombre y trabajar en conjunto para buscarle soluciones.

Ahora bien, conviene dejar en claro una vez más que una parte del sufrimiento que experimenta el paciente que está enfrentado a su propia muerte en un plazo más o menos breve, no es eliminable y corresponde a su propia sensación de duelo interior por la inminente pérdida de la vida, con sus proyectos, sus afectos y cada uno de los seres a quienes ama. Dejar de ser, dejar de existir es su realidad incambiable genera ansiedades, dolor y muchas veces rabia. Sin embargo, aun este sufrimiento inevitable, al ser compartido con un ser humano capaz de contenerlo, de tolerarlo y de ofrecer su compañía, es susceptible de aliviarse, permitiendo así una mejor aceptación o resignación ante la muerte. Es este el argumento que justifica el aporte de un psicólogo debidamente entrenado en el equipo de salud que asiste a un paciente que se enfrenta a su propia muerte. Además, son muchos los casos en que es palpable el crecimiento personal de un ser humano en su etapa premuerte, ligado a un sufrimiento inevitable pero sana y enriquecedoramente vivido.[12]

EL PROCESO DE MORIR

Un paciente percibe de muchas fuentes que su fin esta cercano, no solo de una información veraz y honesta dada por su médico. La experiencia con pacientes terminales ha mostrado con mucha frecuencia que la información acerca del estado de salud y el pronóstico es manejada a diferentes niveles por cada paciente de acuerdo a la calidad de la relación existente con el

---

[12] Urraca, S. La muerte en la sociedad contemporánea. En VV.AA. Dilemas éticos de la medicina actual. Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comilas. Madrid, 1986

interlocutor y a las necesidades y defensas de que el paciente dispone en un momento dado. En otras palabras, cada persona sabe con quién puede compartir la realidad, por dura que sea, y con quién debe guardar una apariencia de ignorancia o de fortaleza y entusiasmo hasta el final. El paciente sabe quién puede recibir su tristeza o su angustia e incertidumbre y quién no; de ahí que al asistir a la familia de un enfermo terminal haya entre sus miembros muy diferentes versiones de qué tanto el paciente conoce de su realidad.

"Aunque verbalmente nadie haya sido explícito con un paciente acerca de su gravedad, generalmente si el interlocutor muestra disponibilidad para recibir y compartir cualquier información, el paciente dejará ver qué tanto conoce su situación y que con frecuencia se encuentra rodeado y preso por un muro de incomunicación, aislamiento y silencio con respecto al mundo que lo rodea. Su propio deterioro, los cambios perceptibles en la conducta y actitudes de sus seres queridos, las modificaciones en los planes de tratamiento preestablecidos por los médicos, los comentarios y actitudes evasivas del personal de salud y de los familiares y los conocimientos y averiguaciones del paciente con respecto a su enfermedad lo llevan a concluir con certeza que se enfrenta a la muerte cercana."[13]

ESPIRITUALIDAD ANTE LA MUERTE

La naturaleza de seres racionales obliga a buscar un por qué a todos los eventos que nos rodean, pero ante el grandioso y terrible momento de la muerte, esa búsqueda en la mayoría de los casos sólo trae más dolor.

El momento en que ocurre la muerte y las características de ella, influyen grandemente, en el sufrimiento posterior de la familia y amigos más cercanos. Así pues, la muerte se puede presentar como la más dulce de las "causas naturales", la edad, de modo tal, que los sistemas se van rindiendo al paso del tiempo y cada órgano parece ir reclamando su descanso, hasta que finalmente se entrega a él. En estos casos, pareciera que la sociedad comprende la muerte y la acepta con mayor templanza. A pesar del dolor por la separación, para la familia es un alivio "lo bien que vivió" y "lo poco que sufrió". Ideal, pareciera ser en la cultura actual imperante, el

[13] *Bejarano, P. Jaramillo, I. Morir con dignidad: fundamentos del cuidado paliativo, Editorial Amazonas, Bogotá ,1992.*

morir en el sueño o la inconsciencia, en definitiva obviar el tema del sufrimiento. Pero cuando la muerte aparece en la juventud, o más aun en la niñez relacionadas con violencias, accidentes o enfermedades, ya no se puede obviar el dolor ni para quien padece la agonía, ni para su familia, es mas, para ésta, sobre todo en la sociedad latina, en que los lazos afectivos son fundamentales, la experiencia de la muerte en la juventud y el aparente sin sentido de ella, constituye un pilar de sufrimiento, que marca a la familia para siempre.

Cada persona sin embargo, a través de la influencia de sus propias vivencias personales, familiares y afectivas presenta matices más o menos importantes en su manera de enfrentar la vida y sus emociones. Sin duda, cobra aquí un realce significativo la figura del credo religioso.

Para cada credo religioso, la muerte tiene una lectura particular.

RELACIÓN CLÍNICA ANTE EL PACIENTE AGÓNICO

- *Evolución de la relación médico paciente*

Es de gran importancia llegado a este punto detenerse a observar los avances y modificaciones que ha presentado la relación médico paciente.

El estilo de relación, se ha visto modificado, por los mismos cambios sociales que han gatillado, la globalización en que vivimos. "El aumento de la educación, la publicación de artículos e investigaciones científicas en diarios y revistas, el internet, la televisión, etc. han dado pie a un paciente que lejos de serlo, se ha transformado en un agente activo entusiasta y preocupado, que se acerca al médico y al equipo de salud, no solo sabiendo lo que tiene, sino exigiendo su mejoría". [14]

La relación otrora vertical del médico que "sabe y cura" y el enfermo que sufriente y resignado espera y confía, en pocos años ha dado pie a una relación horizontal, de quién necesitado por una dolencia, demanda una atención de calidad y con resultados probados (medicina basada en la evidencia). Éste cambio socio cultural, requiere una modernización en el rol del médico ante el enfermo; el médico es el "prestador del servicio", pero quién decide, idealmente, lo que se hará es el paciente (principio de autonomía).

---

[14] *Lucas Lucas, Ramón. Los Cuidados Paliativos, en Explícame la bioética, Ediciones Palabra, Madrid, 2006.*

A lo largo de los siglos se han manifestado diversos tipos de relación médico paciente, la más común es la relación de tipo paternalista, que ha acompañado la medicina prácticamente desde sus orígenes hasta la primera mitad del siglo XX e incluso algunos profesionales todavía la aplican; ésta consiste en una relación vertical en la que el médico basado en su experiencia y conocimientos, más un sentido deseo de beneficencia para con su paciente, toma todas las decisiones referentes a su salud, sólo. Impone, si es necesario, técnicas y procedimientos que cree beneficiosos, sin consultar su opinión. Otro estilo de relación, muy popular en la segunda mitad del siglo XX, fue la relación de tipo Autónoma, en que se invirtió totalmente la relación y el médico se convirtió en un prestador de salud, que se ofrecía como un producto y el paciente (o cliente) elegía a partir de varias opciones. Esto fue resultado de un cambio social vertiginoso que aun no ha parado y además por la irrupción de la tecnología en la medicina lo que complejizó notablemente la anterior terapéutica. Por último, Thomasma nos presenta un tercer modelo de relación que parece ser al que se apunta en la actualidad y el más "perfecto", en él, ambas partes asumen su parte de responsabilidad y toman las decisiones teniendo los conocimientos y la libertad para hacerlo.

- *El moribundo ante el equipo de salud*

El avance de la ciencia y la técnica hacen creer a diario, al menos en la cultura occidentalizada, que le hombre es capaz de todo, incluso ante la muerte, los avances son vertiginosos en técnicas como la criopreservación, la clonación y otras.

Pero lo cierto es que el Hombre es mortal y como dice el Dr. Mainetti "la muerte ha sido hospitalizada", pues como rasgo también de la cultura, es habitual morir en hospitales, al cuidado de médicos y enfermeras y ya no en la casa, con la familia. Ahora es el médico y no el sacerdote como lo fue en su minuto, al que le corresponde acompañar al paciente y dar la noticia a la familia. Es por eso, que cuando el diagnóstico médico es malo y la muerte es inevitable, es fundamental el estrechamiento de la relación para exponer las alternativas de acción y escuchar los deseos del paciente, como plantea Thomasma:

"El paciente no quiere hablar de la muerte: tiende instintivamente a negarla. Sólo cuando llega a un determinado nivel de confianza con su médico, cuando la relación pasa a un nivel

superior, cabe abordar la cuestión y entonces es posible realmente comentar con él qué medios no quiere que se pongan en práctica llegado el momento".[15]

Por otro lado, ¿cómo enfrentar al paciente con un diagnóstico terminal? ¿cuánto decirle?. De acuerdo al departamento de medicina legal de Valladolid "ahora mas que nunca el paciente debe ser reconocido como agente y no como paciente y el mismo irá dando la pauta de cuánto quiere y puede tolerar en cuanto a información, el médico y el equipo de salud no deben mentirle si pregunta directamente, pero deben tener el suficiente tacto para que la información no agrave más el cuadro físico y el sufrimiento del paciente y la familia".[16]

Es claro que ante la muerte de un paciente, el médico y con él, todo el equipo de salud que lo asiste, se enfrentan a una gran desafío profesional y técnico, de saber utilizar al máximo los recursos disponibles, para bienestar del moribundo, sabiendo aplicar la racionalidad y el balance, entre las posibilidades reales y las esperanzas, para no llegar a lo que se ha llamado la obstinación terapéutica, o sea obligar al cuerpo a resistir artificialmente con ayuda, por ejemplo, de respiradores y marcapasos entre otras técnicas. Por otra parte, el desafío afectivo de dejarse inundar de compasión y respeto, ante el proceso de muerte y duelo familiar, en la dosis justa que permita continuar desempeñando las funciones cotidianas, pues siempre hay más pacientes a quién atender.

Frente a un paro, el médico como jefe del equipo de salud se enfrenta a la disyuntiva, de las posibilidades de la técnica y las reales posibilidades de la persona a quien atiende, al mismo tiempo debe tener conciencia, que los recursos en salud son siempre escasos e insuficientes para la población atendida. A los conflictos anteriores, el médico tratante debe además, en el momento en que se enfrenta a la reanimación de un paciente, considerar los deseos del mismo paciente y su familia.

Para guiar el actuar frente a este difícil momento, en Chile se aceptan las recomendaciones emanadas por la American Association, la que plantea que todo paciente que presenta un paro

---

[15] *Sgreccia, Elio. "`Cómo se insinúa en la sociedad la cultura de la muerte", Revista Humanitas, Universidad Católica de Chile. 2006*

[16] *Sgreccia, Elio. "`Cómo se insinúa en la sociedad la cultura de la muerte", Revista Humanitas, Universidad Católica de Chile.*

.

cardio respiratorio debería recibir reanimación salvo que se encuentre en alguna de éstas situaciones:

El paciente tenga una instrucción válida de no ser reanimado; esto significa que su médico tratante tenga argumentos clínicos para afirmar, que con los medios disponibles no es posible salvar la vida de la persona.

El paciente al momento de encontrarlo presente signos de muerte irreversible como el rigor mortis, decapitación o livideces en sitios de declive.

No se pueda esperar un beneficio fisiológico, dado que las funciones vitales se han deteriorado a pesar de un tratamiento máximo para condiciones como el shock séptico o cardiogénico progresivo.

Por otra parte, la buena praxis médica, en situaciones clínicas difíciles según el diccionario Bioético de Carlos Vásquez, recomienda: "ante un paciente incurable o en situación terminal de enfermedad, cuando los tratamientos encaminados a la curación de la enfermedad de base carecen ya de sentido, tras un juicio prudente bien fundamentado y contrastado, la actitud adecuada es la instauración de los cuidados paliativos."[17] Así mismo agrega más adelante: " Ante el enfermo terminal o la inminencia de una muerte inevitable, los profesionales de la salud y los enfermos y sus familiares deben saber que es lícito conformarse con los medios normales que la medicina puede ofrecer y que el rechazo de los medios excepcionales o desproporcionados no equivale al suicidio o a la omisión irresponsable de la ayuda debido a otro, sino que significa sencillamente la aceptación de la condición humana, una de cuyas características es la finitud." [18]

MORIR CON DIGNIDAD

A hacer referencia a morir con dignidad, se quiere resaltar la necesidad urgente del enfermo agónico de alzar su voz y gritar, que mientras está vivo es un ser humano en pleno ejercicio de

---

[17] *Vásquez, Carlos Simón. Diccionario de Bioética, Editorial Monte Carmelo, 2006.*
[18] *Ibídem.*

su dignidad, que se mantendrá inalienablemente unida a él, así esté consciente o dormido, hasta el momento en que fallezca. Por tanto, el respeto a esa persona en sufrimiento, debe ser la única vía de acercamiento hacia él, respeto por su dolor, por su cansancio y sobre todo por su voluntad.

Quienes trabajan en el área salud y más aun, quienes están más cerca del lecho de los enfermos, con frecuencia, adquirieren el mal hábito de considerar al enfermo como "su paciente" y por lo tanto sentirse responsables y custodios de su bien. Así lo plantea la Dra. Isa Fonnegra de Jaramillo: "El sufrimiento es subjetivo, personal, tiene relación con el pasado de la persona, con su cultura, con sus vínculos afectivos, sus roles, sus necesidades, su cuerpo, sus emociones, su vida secreta y su futuro. Todas estas áreas son susceptibles de ser lesionadas, de sufrir pérdidas y de ocasionar sufrimiento. Las heridas a la integridad personal se expresan a través de los afectos: tristeza, rabia, soledad, depresión, aflicción, infelicidad, aislamiento, pero estos afectos no son la herida en sí, sino su manifestación". [19]

La única forma de conocer qué causa el sufrimiento, es preguntárselo a quien lo sufre y solo entonces se puede establecer una relación médico-paciente más completa, integral y personalizada. Así, pues, los médicos y en general los profesionales de la salud tenemos la obligación moral y profesional de ampliar nuestra óptica del paciente y, descubriendo el sufrimiento, de ubicar en lo posible su fuente y emplear todos lo medios proporcionados disponibles para permitirle al paciente el *alivio* que él desee. En el caso del paciente terminal, para que pueda morir dignamente: asistido, aliviado, acompañado, informado y no agobiado por su agonía desatendida. Algún sufrimiento a la hora de morir es inevitable y hay que vivirlo, ya que no podemos concebir la muerte en forma romántica e idealizada, pero su alivio en lo posible es un acto moral de respeto por la dignidad humana." [20]

Al elegir las profesiones de la salud y mantener una posición junto al lecho de un enfermo, que de acuerdo a su gravedad eventualmente podría morir, es urgente, no solo dignificar a la persona por su esencia, cosa que implica desde saludarlos hasta pedir su autorización para cambiar las sábanas, consultar su voluntad sobre el cambio en la terapéutica o incluso permitir la conexión como seres humanos y tocarles la mano para iniciar una conversación. Lo

---

[19] *Fonegra de Jaramillo, Isa. De cara a la muerte: Cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir más plenamente. Planeta, Bogotá 2003.*

[20] *Cerdá Olmedi, Germán. Al filo de la muerte: cuidados paliativos vs. Eutanasia, Manual de Bioética, Gloria María Tomás Garrido, Editorial Ariel, Barcelona, 2001.*

realmente difícil, es el tener que reconocer las limitaciones de las capacidades y decidir cuando pasar del curar al cuidar.

Sólo con una sincera preocupación del equipo de salud en este punto, será posible brindarles a los pacientes la ocasión de tener una buena muerte, esto significa saber escuchar sus deseos y temores.

Elementos que conforman una "BUENA MUERTE"

Elementos de una "buena muerte" en la cultura occidental moderna:

. Muerte libre de dolor.

- Conocimiento explícito de la inminencia de la muerte.
- Muerte en el hogar rodeado de familiares y amigos.
- Una muerte consciente en la que previamente se han resuelto los conflictos personales y de negocios.
- Ver la muerte como un hecho de crecimiento personal.
- Morir de acuerdo a la preferencia personal y de acuerdo a las características personales.

Se entiende por Dignidad, como dice el Diccionario de la Lengua Española: un comportamiento con gravedad y decoro, una *"cualidad que enriquece o mantiene la propia estima y la de los demás"*. Si en verdad nos estimamos a nosotros mismos no iremos a aspirar jamás a que se nos compadezca por nuestro estado de miseria y de dolor. Pero así como tenemos el derecho de vivir con dignidad se asume que también tenemos el derecho de morir con dignidad[21].

En cambio, hoy las salas de Cuidados Intensivos y de Cuidados Especiales pueden convertirse en sitios de encarnizamiento terapéutico, vale decir, de la utilización de procedimientos encaminados a diferir una muerte bienhechora. En los últimos cincuenta años han surgido recursos heroicos que hacen factible que los médicos puedan prolongar la vida de sus pacientes críticamente enfermos: hidratación y equilibrio electrolítico, hiperalimentación, diálisis,

---

[21] Sánchez Torres, Fernando. Derecho a una Muerte Digna, Temas de Ética Médica, Capítulo 14, Librería Digital, Copyright. Bogotá. 2000.

antibióticos, cirugía cardiaca, respiración artificial, trasplantes, resucitación cardiopulmonar. Desafortunadamente no siempre la calidad de vida que se ofrece haciendo uso de aquellos está de acuerdo con la dignidad de la persona. Hay algo más; las unidades de cuidados intensivos no fueron creadas ni diseñadas pensando en la parte afectiva o sentimental del paciente. Son totalmente deshumanizadas: espacios reducidos en los cuales hay inevitable promiscuidad con pérdida de la privacidad de los pacientes. Como hay restricción o supresión de visitas queda el enfermo aislado del medio familiar negándosele uno de los apoyos emocionales más importantes. Los equipos mecánicos monitorizados, con sus tubos, cables, luces y alarmas, hacen el ambiente más tétrico e inducen mayor ansiedad. Además hay movimiento inusitado de médicos y enfermeras, órdenes a voz en cuello, carreras, equipos y aparatos que se movilizan, resucitadores que se ponen en marcha, camillas en que ingresan pacientes críticos y en que sacan cadáveres. No puede ignorarse que muchos pacientes internados en las unidades de cuidados intensivos logran superar la enfermedad crítica y recuperarse favorablemente. Pero hay otros que salen de ellas a otros destinos para permanecer allí un tiempo indeterminado sin esperanza de recuperación alguna haciéndose acreedores a la conmiseración general al quedar convertidos en un verdadero vegetal. Sí, son vegetales, pues "'viven" pero carecen de las características propias del hombre: personalidad, memoria, sociabilidad, capacidad de acción, sentimientos, reflexión, etc[22]

ACOMPAÑAMIENTO EN FASE TERMINAL Y PERDIDA

Se describe el proceso de la pérdida básicamente desarrollado en dos fases:

(1) la *inicial,* que incluye el impacto del momento del deceso, el funeral y un período de más o menos tres semanas.
(2) la *fase de ajuste,* que continúa por alrededor de un año dependiendo del tipo de pérdida.

La experiencia británica descrita por Colin Murray y Marilyn Relf en “Counselling in terminal care and bereavement” señala que, en general, es un escaso porcentaje de familias el que

---

[22] Sánchez Torres, Fernando. Ética Médica y Bioética. Temas de Ética Médica, Capítulo 2, Librería Digital. Copyright 2000.

requiere un acompañamiento prolongado y esto ocurre en general en la segunda etapa: en la primera, si bien está caracterizada por eventos que persistirán en la memoria de los sobrevivientes (el fallecimiento, la entrega y preparación del cuerpo, el velatorio, el funeral, el entierro), están también marcados por la presencia constante de familia y amigos. Es un tiempo de ruido y compañía además de un cúmulo de sentimientos en pugna, como anteriormente hemos anotado.

Sin embargo, aún así, al equipo de salud, puntualmente a las enfermeras, muchas veces les corresponderá el ocupar roles paternales o maternales, en el sentido de sustituir o reforzar comportamientos, de realizar acciones concretas a seguir en el momento de ocurrir la muerte, (propiciar una atmósfera adecuada para la despedida, acompañar al familiar mientras le dan a conocer lo ocurrido, incluso la preparación del cuerpo de quien fuera su paciente), y de sugerir acciones a seguir por una familia muchas veces abrumada al punto de no saber qué ni cómo hacer los trámites a seguir ("llamen a ese familiar" "estos son los trámites a cumplir en el servicio legal" "debe llamar a las pompas fúnebres") .

Es demasiado pronto entonces, para intentar hacer comprender que, se ha llegado a la pérdida de la persona sólo en el campo físico, pues sus otras dimensiones estarán presentes en los niveles del recuerdo y los afectos. Las consideraciones pseudo psicológicas de este tipo pueden ser entonces vistas como algo vacuo, sin sentido[23].

En cambio una presencia cariñosa, los cuidados respetuosos hacia el cuerpo en el primer instante y una presencia que más que *hacer* sepa *estar*, dando seguridad en esos momentos de incertidumbre máxima, pueden ser vistos como un consuelo real. Puede en estos instantes ofrecerse la presencia de un sacerdote o persona religiosa; incluso en aquellas familias que han declarado no profesar ninguna religión, la presencia de un agente pastoral puede ser vista como necesaria. Incluso, la enfermera puede, en un momento tan crítico como el inmediato post muerte sugerir realizar algún tipo de oración.

En la fase de ajuste, en nuestra realidad sanitaria, es inexistente el acompañamiento que se hace a la familia de quien murió. Si bien se intuye lo necesario que pueda ser, en general y salvo

[23] *Sandrin, Luciano. Cómo afrontar el dolor. Aceptar y comprender el sufrimiento, San Pablo, Madrid, 1996.*

casos particulares, el equipo de salud no vuelve a tomar contacto con la familia, muchas veces por suponer que esto les podría significar un mayor dolor al revivir la pérdida.

Empero, en el caso británico, se ha observado que es en esta segunda fase cuando mayor apoyo se necesita: cuando ya no hay tanto "ruido" y sí el sentir la ausencia y la necesidad de hablar aspectos de quien murió con otra persona que quiera escuchar.

En el estudio de Murray & Relf, se ha visto que en la medida que haya sido posible prepararse para la pérdida e incluso participar en los cuidados a quien moría, podría no ser tan necesaria esta ayuda. Pero aún así hay casos en que el acompañamiento es necesario, sobre todo en aquellos en que la pérdida ha sido tan grande como lo es la muerte de un hijo.

EL EQUIPO DE CUIDADOS Y LA PÉRDIDA

Hoy la salud es una tarea cooperativa que agrupa a personas de distintas profesiones, cada uno con su acervo cultural, su mirada de la vida y la muerte, su orientación religiosa, incluso de idiomas distintos.

Si bien los cuidados del paciente moribundo entroncan, como bien recuerda Mons. Sgreccia[24] con las raíces que de la vida y del hombre mueven en lo principal a quien trabaje en salud, puede este personal encontrarse con distintas barreras que le dificulten el entregar tales cuidados en la forma apropiada. Analicemos algunos de ellos.

I. Bien se recuerda en los estudios que hay sobre la materia que, para poder enfrentar la muerte de un paciente, quien lo cuida debe haber podido resolver antes su situación con la muerte propia[25]

II. Si el sufrimiento y la muerte plantean fuertes interrogantes existenciales en quienes son sus testigos y auxiliadores, cuando quien sufre, cuando el muriente es un niño, puede ser mucho más difícil ya no el comprender si no el aceptar.

---

[24] *Sgreccia, Elio. Aspectos éticos en los cuidados del paciente moribundo, Revista Humanitas Nº15.*

[25] *León Correa, Francisco. Manual de Ética y legislación en Enfermería, Mosby,1997.*

III. Puede entonces ser muy necesario el soporte de una formación sólida y de la existencia de redes de apoyo para no caer en el abandono de pacientes cuya sola presencia cuestionan al cuidador.

Dice Haring "Los profesionales de salud deberemos aprender a ayudar al muriente y a su familia a que vivan su muerte"[26]. Parafraseando a E. Kubler-Ross *"Quien rechaza su propia muerte, rechazará la de los demás"*. Y esto va más allá de las técnicas y los conocimientos sobre farmacología y fisiología.

La vida e incluso alegría que el personal que atiende a los pacientes terminales irradia tiene su base de la compasión humana práctica que se realiza en los cuidados de enfermería, el manejo de los síntomas, el apoyo psicológico. Y esto, producto de una actitud de respeto por el paciente y de una actividad corporativa en que el individualismo es balanceado por el trabajo en equipo: en los cuidados paliativos los roles profesionales muchas veces se difuminan y esto, que puede llevar a roces importantes, cuando se aprende a manejar - con comunicación expedita y claridad en las normas éticas que los dirigen-, da paso a un trabajo fluido.

El trabajo en equipo en cuanto a ser efectivamente la práctica integrada de las distintas disciplinas, es una característica esencial de la medicina paliativa. El núcleo del equipo está dado generalmente por el médico, la enfermera, una asistente social y un sacerdote; a este núcleo se agregan distintos integrantes de acuerdo a la forma de enfrentar las necesidades que el grupo tenga y a sus posibilidades económicas. Así, por ejemplo, el Centro de Cuidados Paliativos del St. Jude Hospital, de Maryland, considera la necesidad de psicólogos especialistas en duelo, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, músicoterapeutas y un equipo de soporte también de estas características, para el grupo del equipo de salud que está en contacto directo con los pacientes, sea en el trabajo hospitalario o en la atención domiciliaria que prestan.

Es necesario destacar en este punto la labor del enfermero, como un profesional que posee un bagaje de conocimientos especializados y la capacidad para aplicarlos con el propósito de ayudar a otros seres humanos (…) a encontrar un sentido a la enfermedad o mantener el máximo nivel posible de salud, en una relación persona a persona, de acuerdo al concepto

---

[26] Bordin, Celia. "La muerte y el morir en pediatría". Volumen 1. Editorial Lúmen, Argentina. 1997

desarrollado por Joyce Travelbee,[27] donde se consiga un acercamiento empático en períodos de real necesidad y cuestionamiento del sentido de la vida. El enfermero es, de hecho el profesional que tiene como razón de ser cuidar a la persona en las distintas etapas de la vida

Sin embargo, tanto el profesional de enfermería como el resto del equipo de salud se enfrenta muchas veces al sufrimiento de sus pacientes y a la muerte de aquellos, sin un bagaje educacional suficiente, sólo con lo que su experiencia empírica le ha permitido acumular y sin recursos reales de apoyo institucional, por lo que su capacidad de apoyo hacia el paciente y la familia podría verse medrada por las limitaciones que el mismo profesional tenga en forma individual. De igual modo, el cómo se vea afectado por cada evento de estas características con que se enfrente será relativizado por esas pautas de formación y apoyo.

El profesional de salud que se encuentre en situación constante de afrontar la muerte de sus pacientes debe poseer, además de tales conocimientos, un gran discernimiento del ser humano y un profundo amor por él, a la par de una gran esperanza.

Es muy importante entonces la formación del equipo de cuidados paliativos además en técnicas de comunicación, que se transforman en instrumento básico para la toma ética de decisiones de cuidado.[28]

Históricamente, los hospicios modernos tuvieron su raíz en grupos de distintas religiones (judeocristianas desde un principio, y algunas asociaciones budistas). Y es que el trabajo con los moribundos exige fe en la vida. La vida tiene un sentido y un propósito aún en el paciente terminal. Y esto debe quedar plasmado en el cuidado de los pacientes.

El equipo necesita que el paciente mantenga la esperanza. Esto no significa que se den expectativas de curación, pero sí el logro de un luz que ayude a mantener la comunicación. Es necesario acercarse aquí al punto de vista del paciente y respetar sus necesidades, el cómo afronta la situación.

El Papa Juan Pablo II hace notar en Evangelium Vitae: “En la enfermedad y ante el sufrimiento, podemos ver reflejos de la condición (precariedad) humana. En los enfermos se ha de procurar un equilibrio entre abandono y obstinación, el aliviar en lo posible su dolor y sufrimientos, evitar ensañamiento terapéutico y procurar cuidados proporcionados. El agente

---

[27] *Joyce Travelbee. Diccionario Mosby Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud, Ediciones Hancourt, S.A. 1999*

[28] *Busquets Surribas, M., Antón Almenara, P. “Ética y comunicación”, Revista ROL de Enfermería N°193.España. 1998*

de la salud es un defensor de la vida"[29]. Y es que, servir a la vida significa para el agente de salud asistirla hasta el final natural, acompañarle y aliviar su agonía, y evangelizar su muerte.
El que logre realizarse el encuentro "entre la confianza y la conciencia" que amorosamente plantea Juan Pablo II en su "Carta a los agentes sanitarios" implica que se ha fundado este encuentro por fin en el enfermo mismo en su esencia axiológica de ser humano.

DIFERENTES REACCIONES ANTE LA CRISIS POR LA INMINENCIA DE LA MUERTE

La reacción frente a la muerte inminente varía notablemente de una a otra persona; no se puede generalizar y depende de una serie de factores altamente individuales que la determinan, como son: a) Las características de personalidad del enfermo, b) La calidad de las relaciones interpersonales de que dispone como fuentes de soporte, c) Los factores socioeconómicos y ambientales, y d) Las características específicas de la enfermedad.

Ello nos lleva a comprender que una persona fuerte, con recursos internos de buena calidad, económicamente solvente, que padece de leucemia, reaccionará ante la crisis de forma muy diferente a una persona de pobres recursos internos, aislada e introvertida, quien padece de sida (una enfermedad estigmatizante), con obvias dificultades para ventilar con los demás las emociones negativas (rabia, injusticia, etc.) que suscitan su muerte inevitable y la fuente de su contagio.

Cada caso deberá ser analizado individualmente y comprendido de acuerdo a sus características particulares, sin que el paciente se sienta forzado a reaccionar de una forma específica para poder contar con la aprobación del personal de salud. Respetar las defensas o mecanismos adaptativos que un paciente emplea es una norma de oro para el equipo tratante.[30]

---

[29]Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios. Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios, ed. semanal en español, 1986.
[30] Gómez, Marina. No me da miedo la muerte, me da miedo el dolor. Revista INDEX de Enfermeria, Granada 2007

Es importante consignar aquí el hecho de que para muchos pacientes el enfrentar su muerte se constituye en una oportunidad para la reflexión, en un reto para hallarle un sentido a ese duro momento y en una fuente de crecimiento espiritual.

La naturaleza de la esperanza

Se puede hacer referencia aquí a dos populares falacias: Una, la de rotular a un ser humano enfermo en su fase terminal como "sin esperanza", cuando una percepción más detenida del proceso de morir, pone de presente que no existen seres sin esperanza. La deformación científica nos lleva a emplear este concepto para describir un caso incurable, sin reparar en que muchas veces se hiere su dignidad al usarlo.

Y la otra hace referencia al mito de que procurarle información realista a un paciente acerca de su diagnóstico es derrumbar de un tajo su esperanza.

El manejo de la información con el paciente terminal

De acuerdo a Buckman R[31], en los años 50 y 60 los estudios revelaban que el 90% de los médicos se abstenían de informar al paciente cuando el diagnóstico era cáncer. El mismo estudio repetido en 1971 muestra que como política general en EE.UU. y Canadá el 90% informa a los pacientes y tan solo un 10% oculta la verdad.

Aunque no creo que en América Latina se haya avanzado tanto, sí es cierto que el foco del debate ha cambiado de si decirle o no al paciente, a cómo decírselo, pues hoy día es un hecho generalmente aceptado que todo paciente mentalmente competente tiene absoluto derecho (ético, moral y legal) a conocer la información médica que necesita o que solicita.

Plantea este "deber" una situación compleja al médico tratante y al equipo que cuida un paciente terminal, pues dentro del entrenamiento los profesionales de la salud no reciben capacitación orientada al sano manejo de la información difícil con el paciente.

---

[31] *Buckman, R. Apoyo psicológico al paciente terminal y su familia, Inter Editions, París, 1994.*

Múltiples temores de parte del profesional de la salud actúan como presiones en favor de ocultar la verdad. El temor a causar dolor y sufrimiento, el temor a ser culpados del "fracaso", el temor a generar una reacción emocional que no sabemos manejar, el temor a responder "no lo sé" ante las preguntas que surgen, y el temor a expresar, a dejar traslucir nuestras emociones como respuesta, son tan solo algunos de ellos.

Si bien se escapa a los propósitos de este artículo el adentrarnos en el complejo mundo de la comunicación médico-paciente-familia, vale la pena poner de presente algunas consideraciones: Ante todo la comunicación es un diálogo de dos clases: verbal y no verbal. Esta última incluye las actitudes, los gestos y la conducta que acompañan el hecho mismo de dar la información. Las mismas palabras dichas con claridad, en un ambiente relajado, con tiempo suficiente, con contacto visual, estando sentados y dispuestos no solo a hablar sino a escuchar, tienen un impacto diferente a la verdad escueta, dicha toda en una sola sesión, de afán, en el corredor del hospital.

Como sugerencias básicas para informar un diagnóstico podríamos citar:

1. Buscar un lugar apropiado, con privacidad, que facilite un clima de confidencialidad y respeto.
2. Explorar cuánto sabe el paciente de su realidad.
3. Descubrir qué tanto desea o necesita saber el paciente en ese momento.
4. Escuchar sus preocupaciones expresadas directa, indirecta o simbólicamente.
5. Compartir la información en pequeñas "dosis" y cerciorarse de que el paciente la ha comprendido.
6. Emplear un lenguaje claro, directo y honesto.
7. Permitir la expresión de sentimientos y discutir con el paciente sus preocupaciones en los órdenes psicológicos, familiar, social y espiritual, así como sus necesidades y deseos.
8. Desarrollar un programa permanente de apoyo y generar un compromiso longitudinal con el paciente, que solo terminará con su muerte.

Finalmente, cabe resaltar que en algunos casos excepcionales un paciente manifiesta abierta o sutilmente su deseo de *no conocer* la verdad por parte del profesional de la salud, y tal solicitud debe ser respetada, aun si contraría las creencias del equipo de salud.[32]

La muerte de uno de sus miembros para la familia

Varias muertes: varios duelos

El ser testigo del debilitamiento progresivo del ser querido y de la creciente impotencia personal para detenerlo, genera en la familia angustia, mucho dolor y una honda sensación de pérdida. Es importante y útil comprender que no existe una única muerte del ser querido, sino que día a día se van muriendo partes muy queridas, rasgos muy valorados (como el control y la independencia), actitudes muy necesitadas para los demás (como las de acompañar, decidir y dar fortaleza), y la familia debe ir haciendo poco a poco varios duelos, esto es, ir aceptando y adaptándose a esas micromuertes, que culminan al final en la muerte biológica y total. La manera como cada uno de los miembros de la familia pueda ir realizando esa penosa tarea de irse desprendiendo paulatinamente de aspectos del ser querido, dependerá de varios factores, entre ellos, del rol que tenga el enfermo en la familia, del momento histórico dentro de la vida familiar en que ocurra la pérdida, de la modalidad de relación que se haya tenido con el enfermo, la cual determina la magnitud de lo perdido, y desde luego, de las características de la personalidad de quien ha de asumir la pérdida, sus recursos y riqueza interna y el grado de apoyo que pueda derivar en esos momentos tan duros de su red familiar y social. El tipo de enfermedad incide en la aceptación de la situación además de todo lo anterior. El caso de un enfermo con sida, por ejemplo, coloca en la familia la sobrecarga de una enfermedad estigmatizada y la posible necesidad de ocultar la fuente de su contagio.

Morir es la situación más solitaria, más temida y más negada por todos nosotros. Cuando un ser querido se enfrenta a esa realidad, no solamente surgen las necesidades de ser cuidado físicamente, es decir, de conseguir el mejor control del dolor y de los síntomas, sino también se

[32] *Buckman, R. Apoyo psicológico al paciente terminal y su familia, Inter Editions, París, 1994.*

crean para el paciente mismo mil situaciones que implican ansiedad, incertidumbre y sufrimiento psicológico.

Luego de realizar un penoso recorrido de *shock* y sorpresa, rabia, depresión y aceptación, que por igual deben hacer los miembros de una familia, y bien sea que se haya respetado su derecho de ser informado explícitamente o no como ya lo hemos dicho antes, los pacientes presienten qué tan enfermos están. El enfermo necesita hasta el final ser rodeado por sus seres queridos, sentirse tomado en cuenta como ser humano digno hasta el último instante y poder compartir con ellos su situación emocional, los asuntos que quedan pendientes por resolver y el dolor de tener que abandonarlos.[33]

Para la familia todo este proceso implica una crisis que pone a prueba la madurez y el alcance de sus recursos. A veces, la carga es demasiado pesada, o la estructura familiar demasiado golpeada y endeble para sostenerla por sí sola; en estos casos es conveniente considerar la posibilidad de contar con una ayuda psicológica externa que prevenga disfunciones o rupturas que lesionan a la familia sobreviviente, muchas veces en forma permanente.

Dilemas familiares

Un aspecto de difícil manejo que se ha encontrado en las familias son aquellos dilemas que plantean situaciones o tareas antagónicas y, por ende, obligan a asumir roles casi opuestos, lo cual produce enormes cantidades de angustia, indecisión y culpa. Algunos de estos dilemas son:

- Invertir más y más energía y dedicación a un paciente que de todas formas va a morir *vs.* ir separándose poco a poco, a costa quizás de que el paciente pueda sentirse abandonado.
- Balancear el apoyo al paciente en su creciente dependencia *vs.* el respeto a su necesaria autonomía y necesidad de control.

---

[33] *Cornago Sánchez, Angel. El paciente terminal y sus vivencias, Sal Terrae, Santander, 2007.*

- Atender a las necesidades del paciente *vs.* atender las necesidades propias, o sea, encontrar el punto medio entre la participación en el cuidado del paciente y el poder seguir viviendo la propia vida.
- Exagerar los cuidados y detalles amorosos en los últimos días *vs.* actuar con naturalidad hasta el final, simplemente estando presente en forma más pasiva frente al paciente.
- Ir planeando la vida sin él en un futuro *vs.* traicionarlo al estar desde ya asumiendo la vida en su ausencia.
- Redistribuir activamente entre la familia los roles y tareas que el paciente asumía antes *vs.* esperar para no hacer nada que le procure mayor sensación de pérdida a él.

Tales dificultades deben ser compartidas por el equipo en particular y por el psicólogo que le asiste y se debe proveer a la familia la posibilidad de ir enfrentando y resolviendo cada uno de estos dilemas en la mejor forma y en el momento más oportuno. Las respuestas emocionales que estas situaciones suscitan, de angustia, culpa, confusión e incertidumbre, representan una carga agobiante para los miembros de una familia. Compartirla, especialmente legitimarla, alivia la tensión y promueve la búsqueda de soluciones adaptativas.

LA MUERTE DEL PACIENTE Y LAS RELACIONES INTERPERSONALES CON ENFERMERIA

La causa de muerte, el tiempo que duró el proceso, el tiempo que estuvo hospitalizado, la edad del paciente, el tipo de atención recibida, tienen relación con la intensidad de la pérdida de acuerdo a sus esquemas generales de vida (empatía).
La percepción e integración de estos aspectos tiene relación con lo que dice Parse sobre el esquema de relaciones que se dan a partir del encuentro con otro(a) y que transforman la autopercepción y las situaciones que se producen durante esa relación.

"En cuanto a la atención no me desarmo... porque estuve allí, yo creo que no tanto que la haya conocido sino el haber conocido su vida como fue, eso es lo más doloroso".
"…a veces dice uno, bueno este paciente por lo menos ya vivió,… lo que tenía que vivir…, pero un niño como que desde pequeño esté... sufriendo por una enfermedad".

En cuanto a la forma de muerte del paciente, la experiencia no es la misma cuando éste muere en una sala de urgencias (muerte traumática) que en los casos donde su proceso de muerte les permite ir asimilando que el paciente va a fallecer. Fonnegra[34] menciona que las pérdidas traumáticas se distinguen de las no traumáticas por cuanto las primeras inundan al sobreviviente con experiencias radicalmente ajenas a sus esquemas básicos de referencia y que por lo tanto parecerían ser imposibles de asimilar.

"Yo estuve en urgencias y sí, es diferente... es más traumático en urgencias, porque es brusco. Y cuando estamos en medicina interna es un paciente con un proceso largo, de una dolorosa enfermedad, pero en los traumáticos es otra cosa muy diferente, entonces ahí no estamos preparados para ese momento aunque se diga que sí…"

"Si es de una enfermedad terminal de un paciente que estuvo sufriendo, sientes paz… de que está descansando; si es una muerte traumática se siente frustración".

Como profesional de enfermería

Mendoza comenta que desde el currículo académico, aunque la tendencia en la formación de enfermería es más humanitaria (en comparación con el área médica), también adolece en como objeto de estudio, dejándola sin herramientas para el manejo afectivo con el paciente "moribundo".

El perfil profesional refuerza la negación de la muerte al considerar que la misión principal es mantener con vida a sus pacientes, esta significación que le da a su función profesional podría ser definida por Parse [35]como el sentido último de su existencia (deber ser y el deber hacer). Por lo que la muerte de los pacientes la frustra. La negación de la muerte desde su construcción social tiene que ver con los avances médicos, de tal forma que después de varias décadas de haber sido concebida como un acto social integrador de la comunidad, pasa a ser un acto individual donde el ámbito hospitalario se convierte en el lugar donde el paciente en fase terminal muere solo. Por lo que para hablar de la muerte es necesario negarla.

---

[34] Isa Fonnegra de Jaramillo "Introducción al Proceso de morir y la muerte. Última etapa del desarrollo humano", Fundación OMEGA, Bogotá, 1997.

[35] Parse, Rizzo. El perfil profesional de las enfermeras.1981

"Hablar de la muerte con los pacientes sí me da miedo porque siento que los voy a desilusionar, no es lo que ellos esperan escuchar de mí. Para ellos somos su esperanza, aliento, su todo; hacen un ídolo de uno... como enfermera y tienen confianza, entonces al hablar con ellos de la muerte siento que los defraudaría y por eso sí tengo miedo de hablar..."[36]

El miedo y temor se vive ante las circunstancias como muere el paciente más que por la muerte misma.

Eso le da una visión que la antesala de la muerte es el dolor y el sufrimiento.

"Gracias a Dios que no sufrió, él no sufrió un piquete... una sonda, ni maniobras de apoyo, cuando falleció…"

Las actitudes de las enfermeras ante pacientes en etapa terminal y familiares se relacionan con la falta de elementos para abordar y manejar el tema de la muerte. Su conducta es utilizada para protegerse ante lo inevitable, la muerte.

Yagüe Frias y García Martínez citan [37]que las actitudes frecuentes del personal sanitario ante el evento de la muerte son: apartarse física o emocionalmente del moribundo para evitar pensar en la propia muerte y sentir miedo. La muerte del paciente parece desagradable y amenazante. Esta segunda actitud la manifiestan retirándose físicamente cuando se cree estar con un moribundo, apartando la mirada del paciente terminal, cambiando de tema o acabar la conversación cuando el paciente comienza a hablar de la muerte.

"...los pacientes con cáncer de próstata dicen ¿por qué mis pies se hinchan?, ¿por qué no puedo caminar?, a veces uno busca salirse por la tangente y se comenta que si el Barcelona, que si la Liga de Quito, se encamina la conversación hacia otro lado porque se sabe que son síntomas de cáncer metastásico a huesos y que es muy difícil decírselos; el hecho de que uno se guarde todo eso a veces causa angustia, coraje y dolor."

Zayas Báez comenta que cuando las emociones no son resultas se reflejan en signos de anhelo y deterioro emocional, y con frecuencia manifestando la actitud de que aparentemente no le importa la crisis que está vivenciando.

---

[36] *Cabrera Maza, Maritza. et al. Actitud del Personal de Enfermería ante la muerte de Pacientes, Concepción, 2009*

[37] *Yagüe Frias, A. García Martínez, C. Duelo Perinatal, Albacete. 1999*

De hecho el colectivo de enfermería padece, en mayor o menor grado, ansiedad e intranquilidad que puede traducirse en una atención inadecuada como por ejemplo actitudes de rechazo, huida o inseguridad, entre otras disfunciones, al tener que afrontar sus propios miedos ante la muerte.

Consideran que la represión de sus sentimientos se relaciona con problemas de salud donde puede estar presente desde el cansancio hasta la muerte por cáncer. Giglio describe que las emociones son procesos psicológicos que permiten al individuo enfrentar los peligros percibidos adaptando al cuerpo para su enfrentamiento, y la respuesta dependerá de la significación que le de al estímulo percibido. Cuando el cuerpo no logra la adaptación las emociones influyen en la presencia de enfermedades.

Así, las emociones perturbadoras influyen negativamente en la salud, favoreciendo ciertas enfermedades, ya que hacen más vulnerable el sistema inmunológico, lo que no permite su correcto funcionamiento. Roca Perara[38] menciona que las emociones juegan un papel sustancial en la existencia de las personas, en su salud, bienestar y calidad de vida. Y es que, como ningún otro constructo psicobiológico y al mismo tiempo psicosocial, la emoción expresa fuertemente tanto el significado que para las personas tienen los eventos que cotidianamente acontecen en su entorno, como la implicación que, en su totalidad, una persona tiene en las respuestas adaptativas eficaces a las demandas de su entorno.

La formación académica se percibe como una barrera para identificarse con las emociones ante la pérdida del paciente. Si bien esto es parte de una enseñanza implícita, también es cierto que la parte cultural sobre el manejo de este evento (sociedad negadora de la muerte) tiene mucho que ver sobre las actitudes y forma de experimentarlo.

Culturalmente la muerte se maneja como un tabú de tal forma que se ha despersonalizado dejando que los hospitales se conviertan en un lugar aceptado para la muerte de los pacientes física y de trabajo del personal generalmente mueren sin la compañía de familiares y amigos. Dejando así la tradición de ser un acto social para convertirse en un acto individual.

[38] *Roca Perara, Miguel Angel. Emociones y Salud Humana, La Habana, 1993.*

DOCUMENTOS DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Definición:

Las decisiones autónomas de los pacientes pueden ser de aceptación o de rechazo del tratamiento indicado por los profesionales como el más beneficioso para su situación clínica. El rechazo de la propuesta de los profesionales puede implicar la posibilidad de que el paciente ponga en serio peligro su salud o su vida.

Forma parte de la teoría del consentimiento informado, modelo de toma de decisiones vigente en la bioética moderna.

El consentimiento informado representa la expresión del derecho a aceptar o rechazar libremente un procedimiento diagnóstico o terapéutico tras haber sido informado de las ventajas e inconvenientes del mismo, teniendo en cuenta los límites establecidos por la Ley. Incluye el derecho a rechazar la participación en estudios, investigaciones o ensayos clínicos. En caso de incompetencia se obtendrá el consentimiento por representación.

Lo que dice la ley: la ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en sus artículos 2.3.y 2.4 dice que el paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley; su negativa al tratamiento constará por escrito.

Reflexión: El Código de Ética y Deontología Médica 1999 de la OMC estableció en su art. 9.2 el derecho del paciente a rechazar el tratamiento. Lo mismo la UNESCO y el Consejo de Europa en años posteriores y la Iglesia Católica en su Catecismo.

El rechazo del tratamiento está en estrecha relación con la expresión de las voluntades anticipadas o testamento vital.

El testamento vital es altamente recomendable por muchos motivos. Existen numerosos modelos, independientemente de que cada persona se pueda hacer el suyo.

Los documentos de voluntades anticipadas (DVA) tienen como objetivo básico la protección de la autonomía de la persona, constituyendo una extensión del proceso de consentimiento informado en aquellas situaciones en las que se ha perdido la capacidad de otorgarlo.

El respeto a la libertad de la persona y a los derechos del paciente constituye el eje básico de las relaciones asistenciales. El objetivo de los documentos de instrucciones previas (DIP) es la protección del derecho a la autonomía, constituyendo una extensión del proceso del consentimiento informado en aquellas situaciones en las que se ha perdido la capacidad de otorgarlo. Además mejora el proceso de toma de decisiones sanitarias, el bienestar del enfermo y alivia las cargas para sus seres queridos.

El DIP es un documento escrito dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, capaz, de manera libre y de acuerdo a los requisitos legales, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad sobre los cuidados o el tratamiento de su salud, o una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. En él se puede designar un representante, que será el interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario, y que le sustituirá en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí mismo.

¿Qué se puede expresar en un documento de instrucciones previas?

Un DIP será válido cuando cumpla los requisitos previos y debe estar formalizado por escrito según la legislación vigente. El DIP se puede modificar, renovar o revocar en cualquier momento; para ello se exigen los mismos requisitos formales que para su otorgamiento inicia.

La persona que ha realizado un DIP debe darlo a conocer al médico responsable de su asistencia y al centro sanitario donde habitualmente se le atiende. La existencia de un DIP comporta la obligación de tenerlo en cuenta en la toma de decisiones. En caso de no seguir las preferencias expresadas en el DIP, el médico responsable deberá razonar por escrito en la historia clínica los motivos de la decisión.

Los límites que la ley señala respecto a la aplicación de los DIP son: a) que la voluntad expresada implique una acción contra el ordenamiento jurídico vigente; b) que sean contrarias a la buena práctica clínica, la ética profesional o la mejor evidencia científica disponible, y c) que la situación clínica no sea la prevista y no se corresponda con los supuestos previstos al firmar el documento.

PROPUESTA DE TESTAMENTO VITAL DE LA SOCIEDAD ECUATORIANA DE BIOÉTICA (SEB)

En su programación de actividades para el presente año, ha considerado de capital importancia la elaboración de un proyecto de Testamento Vital, o voluntades anticipadas, para ser incorporado a la legislación ecuatoriana, siguiendo los canales correspondientes, para su aprobación por la Asamblea Nacional. (Anexo 7)

Este documento ya consta en la legislación de otro países, como España, EE UU, Méjico y Argentina, por citar algunos, y representa la expresión de la voluntad de una persona en buenas condiciones mentales, para el caso de que no pudiera expresarla, por incapacidad física o mental, en casos de enfermedad irreversible o proceso terminal, respecto a los exámenes o tratamientos a efectuarse en su persona.

El fundamento bioético del Testamento vital, son los principios de autonomía y no maleficencia así como los conceptos de muerte digna y calidad de vida. (Anexo 8)

MARCO BIOETICO Y NORMATIVO

BIOETICA

Definición:

"Estudio sistemático de la conducta humana, en el campo de las ciencias biológicas y de la atención de la salud, en la medida en que esta conducta se examine a la luz de valores y principios morales"[39]

"Parte de la ética que se refiere a las cuestiones planteadas por el desarrollo de las ciencias biomédicas en los ámbitos de la vida y de la salud ante problemas nuevos o antiguos modificados por las nuevas tecnologías. Ha pasado de ser una mera deontología profesional a regular cuestiones éticas en el campo de la investigación y de la aplicación biotecnológica sobre el ser humano" [40]

---

[39] *Gracia Guillén, Diego. Futilidad. Un concepto en evaluación en Ética de los confines de la vida, Editorial El Buho, Bogotá, 1998.*

[40] *Gracia Guillén, Diego. Futilidad. Un concepto en evaluación en Ética de los confines de la vida, Editorial El Buho, Bogotá, 1998.*

La bioética es una rama de la ética, que nació en la segunda mitad del siglo xx como resultado de los rápidos cambios científicos y sociológicos que vivió el mundo.

Su nombre fue acuñado por Van Rensselaer Potter en 1970 en el artículo "The science of survival" y etimológicamente significa ética de la vida (Bios = vida y ethike = ética) quien con él, se refirió a una ética aplicada, universal y fundamentalmente ecológica, que instaba a una reflexión critica de los procesos en que la ciencia y el hombre intervenían.

El interés por la bioética fue inmediato y explosivo. Su principal eje fue en sus inicios, la medicina, donde el análisis sistemático y crítico de problemas de orden moral como el origen y final de la vida, la relación médico paciente y la distribución de recursos en salud ha permitido a lo largo del mundo abrir un debate en torno a la libertad, la autonomía personal y las responsabilidades individuales y del estado.

Por otra parte, cada vez son mas las disciplinas que incluyen la Bioética como herramienta de toma de decisiones, indispensable en áreas de investigación, ecología y medio ambiente, entre otras.

LA ÉTICA EN EL EJERCICIO DE LA ATENCION DE SALUD

En primer lugar conviene precisar la relación entre ética y moral. Son dos términos que procediendo el primero del griego y el segundo del latín vienen a tener un mismo significado, aunque con matices diferentes.

"Parece que moral se emplea más para referirse al conjunto de valores y normas que constituyen la guía de una persona o una colectividad en expresiones como " la moral de nuestra sociedad", mientras que ética se usa más para referirse a la reflexión especialmente filosófica , sobre la moralidad de las conductas" [41]

Los sociólogos se han preocupado de describir las características de las profesiones. Podemos asumirlas diciendo que las profesiones de la salud son actividades profesionales que presentan los siguientes rasgos:

- Constituye un servicio a la sociedad
- Es realizada por un conjunto de personas que se dedican a ella de forma estable

[41] *Vielva Asejo, Julio. Etica de las Profesiones, Editorial Descleé De Brower, Granada, 2002.*

- Para ejercerla necesitan de una acreditación o licencia
- Se basa en conocimientos y habilidades especiales
- Es realizada tomando en cuenta el interés y necesidad del paciente, cliente

Es en este momento necesario señalar algunas virtudes del buen cuidador de seres humanos llámese médico o enfermera:

En primer lugar en cierto paralelismo con la importancia de evitar el daño, la humildad, la prudencia y la diligencia.

En segundo lugar un conjunto de virtudes que podemos agrupar en torno a la fiabilidad, a la cabeza de este grupo la lealtad y la fidelidad, incluyéndose además la veracidad, la discreción, la prudencia y la responsabilidad.

Un tercer grupo reúne virtudes muy importantes para el cuidar en torno a la sensibilidad o la humanidad "Se trata de aquellas cualidades que hacen capaz a la persona cuidadora de captar y comprender las vivencias de quien recibe los cuidados, y de encontrar las formas más humanas de expresión de éstos." [42]

En el entorno cambiante del ejercicio de la medicina actual, muchos individuos, grupos e instituciones juegan un papel en la toma de decisiones médicas y se ven afectados por dichas decisiones. El médico debe promover el bienestar de sus pacientes en un sistema de atención médica cada vez más complejo. Esto implica ayudar abiertamente a que el paciente entienda las recomendaciones clínicas y a que haga elecciones informadas para seleccionar de entre todas, las opciones de atención adecuadas; incluye la administración responsable de los recursos finitos para poder satisfacer el mayor número posible de necesidades de atención médica, ya sea en consultorios médicos, hospitales, hogares de ancianos y/o impedidos físicos y mentales o atención domiciliaria.
La relación médico-paciente y los principios que la rigen debe ser lo central en el suministro de atención. Estos principios incluyen la beneficencia, honestidad, confidencialidad, intimidad y

[42] *Vielva Asejo, Julio, Etica de las Profesiones, Editorial Descleé De Brower, Granada, 2002.*

defensa cuando los intereses de los pacientes pudieran verse amenazados por procedimientos institucionales arbitrarios, injustos o inadecuadamente individualizados.

El deber del médico es para con el paciente." El médico debe basar el consejo que da al paciente en los intereses del paciente individual, sin importar el marco de seguro o suministro de atención médica en el que el médico se encuentre. El papel profesional del médico es hacer recomendaciones con base en su mérito médico y buscar las opciones que sean afines a los antecedentes y las preferencias singulares del paciente".[43] Cuando por cualquier razón se presenten desacuerdos entre el paciente y el médico, éste tiene la obligación de explicarle el fundamento del desacuerdo, instruirlo y satisfacer sus necesidades de comodidad y tranquilidad.

En el caso de la enfermería su concepto se articula en torno al de los cuidados de los enfermos. "El significado ordinario de curar incluye la idea de curar y quizás que las funciones de cuidar y de curar son difícilmente separables" [44]
Aun reconociendo todo esto, parece aceptarse generalmente que el médico tiene la principal responsabilidad en –y se dedica principalmente a- curar, mientras que la enfermera se dedica casi exclusivamente a cuidar y puede considerarse experta en ese campo.

De acuerdo con Dorotea Orem la enfermera interviene cuando la persona o el grupo carece de la capacidad suficiente para proporcionarse los autocuidados necesarios, entendiendo por autocuidado aquellos hábitos y comportamientos aprendidos que se dirigen al mantenimiento o recuperación de la propia salud.

A esto habría que añadir como señala también Henderson, que la enfermería interviene en la aplicación de tratamientos indicados por el médico y, por otro lado, como miembro de un equipo sanitario interdisciplinar, colabora con los demás profesionales en la planificación y ejecución de programas dirigidos a restaurar y promover la salud.

---

[43] *Caldani, Miguel Angel. et al. El Hombre y su medio en la Bioética de nuestro tiempo, XI Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, Ediciones Suárez, Rosario, 2006.*

[44] *Gracia Guillén, Diego "Prólogo" en: FEITO, L.2000.*

LA BIOÉTICA ANTE LA MUERTE

Como se dijo anteriormente, el final de la vida ha sido uno de los principales ejes de interés de la bioética. Sus principales exponentes se han dedicado a considerar la moral de los hechos que rodean el momento de la muerte.

Entre los muchos estudios y artículos publicados en torno a este tópico, destaca el estudio realizado por Vega Gutiérrez en un hospital de Valladolid en que se les preguntó a más de 800 médicos y enfermeras *"¿Qué entiende usted por morir con dignidad?"*. Entre las conclusiones obtenidas destaca que la mayoría asocia "morir con dignidad" a morir rodeado del cariño y apoyo de los seres queridos; eliminándose en lo posible los dolores y sufrimientos; de muerte natural, a su tiempo; sin manipulaciones médicas innecesarias; aceptando la muerte; con serenidad; con la asistencia médica precisa y el apoyo espiritual si se desea, según las propias creencias.

De igual modo, Diego Gracia, nos sugiere que ante el paciente en fase terminal de su enfermedad el rumbo de la atención médica debe cambiar, desde la medicina curativa que busca revertir el proceso morboso, a la medicina paliativa que busca más bien, ayudar al paciente en el proceso de disolución de su enfermedad y de su vida. Esto es mantener una comunicación continua con el paciente favoreciendo la expresión de sus deseos y necesidades, controlar los síntomas desagradables de la enfermedad y el dolor, y por último pero de gran importancia, prestar el apoyo emocional que el paciente prefiera.

Pero cuando hablamos de comunicación con el paciente terminal nos enfrentamos a otro gran dilema, como y cuanto decirle a quien sufre una enfermedad terminal, Elio Sgrecia desde la perspectiva de la bioética personalista nos plantea:

1. Fundamental respetar la verdad, transmitirla al paciente de modo tal que tenga la posibilidad de prepararse para la muerte.
2. Punto central de la comunicación con el paciente terminal es la capacidad del médico y del agente de cuidados de escuchar. Implica el compromiso e interés por percibir no solo lo que el paciente dice si no el como lo dice.

3. La verdad a transmitir debe ser gradual y medida según la capacidad del enfermo de conocerla. Para esto será importante tener en cuenta la fase psicológica del paciente para no agravar la fase depresiva, para ayudar a superar un eventual negativismo y para saber aprovechar al máximo el momento de contrición y secundar aquel de la aceptación.

4. Es de gran importancia no esconder la gravedad de la situación pues el paciente tiene derecho a prepararse para su muerte, despedirse de sus seres queridos y preparar su encuentro con Dios.

Por otra parte, pero manteniendo el centro de análisis en la comunicación, es sin duda fundamental en la sociedad, la relación y penetración alcanzada con la familia del paciente. La relación clínica, equipo de salud – paciente –familia y amigos del paciente, se transforma en un núcleo que puede dar paz y confianza a la familia que sufre la enfermedad terminal de su ser querido, así como puede ser causa de mayores angustias.

La actuación del equipo de salud debe ir sopesando las necesidades clínicas del enfermo, con las morales y espirituales del ser sufriente y a la vez el temor y desconocimiento de la familia, que comparte la agonía del paciente y se desespera aun más que él, al presenciar la rendición del esfuerzo terapéutico.

Es así como plantea León la necesidad de mantener satisfechas las necesidades de alimentación e hidratación de todos los pacientes terminales tanto por el beneficio fisiológico, como moral por sentirse cuidado y asistido. Recalca: "en el caso del paciente en estado agónico -que habitualmente es incapaz- se producen alteraciones fisiológicas que hacen difícil el equilibrio electrolítico, por lo que la hidratación por cualquiera de las vías no aportará beneficios y se convertirá en un cuidado extraordinario, tal vez solamente justificable para que la familia no considere que existe un abandono del moribundo".[45]

CÓDIGO DE ETICA MÉDICA ECUATORIANO

En lo concerniente a los <u>Deberes con los enfermos:</u>

- Cuando atiende un paciente, el médico debe proporcionar todos los cuidados médicos necesarios para que recupere su salud, llevar un ficha clínica donde registra la evolución

[45] *Gracia Guillén, Diego. Futilidad. Un concepto en evaluación En Ética de los confines de la vida, Editorial El Buho, Bogotá, 1998.*

del estado de salud; solicitar únicamente las citas, exámenes complementarios y tratamientos estrictamente necesarios para seguir el curso de la enfermedad;

- En casos graves o de incurabilidad, el médico debe avisar oportunamente a los familiares y al enfermo;
- Todo tratamiento que conlleva riesgos requiere de una previa autorización del enfermo o de sus familiares;
- Todo procedimiento clínico o quirúrgico complejo, así como la anestesia, deben practicarse en centros y con los elementos técnicos adecuados para el procedimiento;
- El médico debe atender el paciente que presenta cronicidad o incurabilidad;
- El médico debe respetar las creencias religiosas del paciente;
- El médico debe informar el paciente o los familiares sobre el diagnóstico refiriéndose únicamente a la enfermedad encontrada;

De la eutanasia:

- El médico no puede abreviar la vida del enfermo;
- Si se establece la muerte cerebral, no son necesarias las acciones excepcionales para prolongar las manifestaciones vitales;
- En caso de situaciones insalvables o incompatibles con la dignidad de la persona, el médico y los familiares pueden decidir suspender los procedimientos extraordinarios.

CÓDIGO DE ÉTICA PARA LAS ENFERMERAS Y ENFERMEROS DEL ECUADOR

PRECEPTOS FUNDAMENTALES

Art 1.- El Código de Etica de la Federación Ecuatoriana de Enfermeras y Enfermeros está constituido por un conjunto sistematizado de principios, normas directivas y deberes que orientan el ejercicio profesional de las enfermeras y enfermeros.

- Se basa en principios morales que deben ser aplicados honestamente por las y los profesionales de la enfermería, para garantizar el ejercicio profesional con una conducta honorable, con justicia, solidaridad, competencia y legalidad.
- La concepción integral del proceso salud - enfermedad, deben aplicar las y los profesionales de Enfermería, para la defensa de la salud y la vida de la población.
- La salud y la enfermedad tienen condicionantes en todas las esferas de la vida humana, por lo tanto, la o el profesional de Enfermería deben incorporar a su ejercicio los conocimientos, metodologías y técnicas de la economía, política, comunicación, educación, antropología, cultura, bioética y ecología; en la perspectiva de contribuir a la solución de los problemas inmediatos y particulares de salud, así como para elevar el bienestar y calidad de vida de los pueblos.
- La Enfermería es una profesión de servicio, altamente humana, por lo tanto, quien ha optado por esta profesión, debe asumir un comportamiento de acuerdo a los ideales de: solidaridad, respeto a la vida y al ser humano, considerándolo en su biodiversidad, como parte y en interrelación con sus iguales y la naturaleza.
- Cada ser humano tiene derecho a la vida, la salud, la libertad y seguridad, por lo tanto, la o el profesional de Enfermería, deben proveer un servicio calificado, que evidencie excelencia científica, técnica, ética y moral tanto profesionalmente como en lo personal.
- La educación permanente, el poseer un sistema de valores humanos y el manejo adecuado de la comunicación, permiten a la o el profesional de Enfermería, reflejar un comportamiento ético en su relación con las personas a su cuidado, con sus colegas, los miembros del equipo de salud y la sociedad en general, lo que a su vez les asegurará respetabilidad y reconocimiento laboral y social.
- El desarrollo a escala humana exige de las personas el respeto y la práctica de los siguientes valores humanos: la justicia, la libertad, la solidaridad, la equidad, la verdad, la honestidad, la responsabilidad, la ecuanimidad, la honradez y el respeto, por lo tanto la enfermera y el enfermero, tanto en su vida personal como profesional deben respetarlos y practicarlos cotidianamente
- La salud es un derecho humano, por lo tanto la enfermera y el enfermero, deben respetarla y trabajar para que la sociedad y el Estado la pongan en vigencia.

CONSTITUCIÓN Y LEYES NACIONALES

LEY ORGÁNICA DE SALUD

TITULO PRELIMINAR

CAPITULO 1

Del derecho a la salud y su protección

Art. 1.- La presente Ley tiene como finalidad regular las acciones que permitan efectivizar el derecho universal a la alud consagrado en la Constitución Política de la República la ley. Se rige por los principios de equidad, integralidad, solidaridad, universalidad, irrenunciabilidad, indivisibilidad, participación, pluralidad, calidad y eficiencia; con enfoque de derechos, intercultural, de género, generacional y bioético.

Art. 2.- Todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud para la ejecución de las actividades relacionadas con la salud, se sujetarán a las disposiciones de esta Ley, sus reglamentos y las normas establecidas por la autoridad sanitaria nacional.

Art. 3.- La salud es el completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Es un derecho humano inalienable, indivisible, irrenunciable e intransigible, cuya protección y garantía proceso colectivo de interacción donde Estado, sociedad, familia e individuos convergen para la construcción de ambientes, entornos y estilos de vida saludables.

Derechos y deberes de las personas y del Estado en relación con la salud

CAPITULO III

Derechos y deberes de las personas y del Estado en relación con la salud

Art. 7.- Toda persona, sin discriminación por motivo alguno, tiene en relación a la salud, los siguientes derechos:

a) Acceso universal, equitativo, permanente, oportuno y de calidad a todas las acciones y servicios de salud;

b) Acceso gratuito a los programas y acciones de salud pública, dando atención preferente en los servicios de salud públicos y privados, a los grupos vulnerables determinados en la Constitución Política de la República;

c) Vivir en un ambiente sano, ecológicamente equilibrado y libre de contaminación;

d) Respeto a su dignidad, autonomía, privacidad e intimidad; a su cultura, sus prácticas y usos culturales; así como a sus derechos sexuales y reproductivos;

e) Ser oportunamente informada sobre las alternativas de tratamiento, productos y servicios en los procesos relacionados con su salud, así como en usos, efectos, costos y calidad; a recibir consejería y asesoría de personal capacitado antes y después de los procedimientos establecidos en los protocolos médicos. Los integrantes de los pueblos indígenas, de ser el caso, serán informados en su lengua materna;

f) Tener una historia clínica única redactada en términos precisos, comprensibles y completos; así como la confidencialidad respecto de la información en ella contenida y a que se le entregue su epicrisis;

g) Recibir, por parte del profesional de la salud responsable de su atención y facultado para prescribir, una receta que contenga obligatoriamente, en primer lugar, el nombre genérico del medicamento prescrito;

h) Ejercer la autonomía de su voluntad a través del consentimiento por escrito y tomar decisiones respecto a su estado de salud y procedimientos de diagnóstico y tratamiento, salvo en los casos de urgencia, emergencia o riesgo para la vida de las personas y para la salud pública;

i) Utilizar con oportunidad y eficacia, en las instancias competentes, las acciones para tramitar quejas y reclamos administrativos o judiciales que garanticen el cumplimiento de sus derechos; así como la reparación e indemnización oportuna por los daños y perjuicios causados, en aquellos casos que lo ameriten;

j) Ser atendida inmediatamente con servicios profesionales de emergencia, suministro de medicamentos e insumos necesarios en los casos de riesgo inminente para la vida, en cualquier establecimiento de salud público o privado, sin requerir compromiso económico ni trámite administrativo previos;

k) Participar de manera individual o colectiva en las actividades de salud y vigilar el cumplimiento de las acciones en salud y la calidad de los servicios, mediante la conformación de veedurías ciudadanas u otros mecanismos de participación social; y, ser informado sobre las medidas de prevención y mitigación de las amenazas y situaciones de vulnerabilidad que pongan en riesgo su vida; y,

l) No ser objeto de pruebas, ensayos clínicos, de laboratorio o investigaciones, sin su conocimiento y consentimiento previo por escrito; ni ser sometida a pruebas o exámenes diagnósticos, excepto cuando la ley expresamente lo determine o en caso de emergencia o urgencia en que peligre su vida.

LEY DE AMPARO Y PROTECCION A LOS PACIENTES EN EL ECUADOR

Publicado el 23/Enero/1995 Quito.

Los derechos a una atención médica digna, a no ser discriminados, a la confidencialidad, a la información y a decidir si los ecuatorianos aceptan o declinan determinados tratamientos médicos, se establecen en la Ley de Derechos y Amparo al Paciente sancionada por el presidente Sixto Durán Ballén.

La Ley obliga a todos los centros de salud del país, sean públicos, privados o a cargo de instituciones militares, policiales, religiosas o de beneficencia. Se consideran centros de salud a: hospitales, clínicas, institutos médicos, centros médicos, policlínicos y dispensarios médicos. De acuerdo a la Ley todo paciente tiene derecho a ser atendido oportunamente en el centro de salud, de acuerdo la dignidad que merece todo ser humano y tratado con respeto, esmero y cortesía.

Los pacientes tendrán derecho a no ser discriminados por razones de sexo, raza, edad, religión o condición social y económica. Todo paciente tendrá derecho a que la consulta, examen, diagnóstico, discusión, tratamiento y cualquier tipo de información relacionada con el procedimiento médico a ser aplicado, tenga el carácter de confidencial. También reconoce el derecho de los pacientes a que, antes y en las diversas etapas de atención al paciente, reciba del centro de salud, a través de sus miembros responsables, la información concerniente al diagnóstico de su estado de salud, al pronóstico, al tratamiento, a los riesgos a los que está expuesto desde el punto de vista médico, a la duración probable de incapacidad y a las alternativas para el cuidado y tratamientos existentes, en términos que el paciente pueda razonablemente entender y estar habilitado para tomar una decisión sobre el procedimiento a seguirse.

El paciente tiene derecho a elegir si acepta o declina el tratamiento médico. En ambas circunstancias el centro de salud deberá informarle sobre las consecuencias de su decisión. Sanciones por falta de atención bajo ningún motivo un centro de salud podrá negar la atención de un paciente en estado de emergencia. El centro de salud que se negare a atender a un paciente en estado de emergencia, será responsable por la salud de dicho paciente y asumirá solidariamente con el profesional o persona remisa en el cumplimiento de su deber, la obligación jurídica de indemnizarle los daños y perjuicios que su negativa le cause.

DERECHOS HUMANOS

"Los derechos humanos son facultades inherentes al ser humano, que ha de ejercer para poder satisfacer sus necesidades individuales y sociales, tanto físicas como espirituales"[46] de manera innata. Estos derechos son imprescriptibles, por lo que en ningún caso pueden ser afectados y permiten que las personas desenvuelvan una vida digna. Fue durante la Revolución Francesa (1789) que se crearon los primeros instrumentos normativos sobre los derechos que afirman principios como la igualdad universal entre todos los seres humanos y la existencia del derecho a la libertad. En 1948, al acabarse la II Guerra Mundial, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) decidió redactar la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que fue firmada por los Estados miembros de la ONU, entre esos el Ecuador.

DEBERES DEL ESTADO ECUATORIANO CON RELACION A LOS DERECHOS HUMANOS

El respeto del los derechos humanos en el Ecuador está garantizado por el artículo 16 de la Constitución, según la cual, el Estado ecuatoriano es responsable de respectar y hacer respectar los derechos humanos. Este artículo significa que el Estado no solo debe abstenerse de todo acto en contra de los derechos humanos, sino también ser activo a favor de estos derechos, garantizando y promoviendo su protección.

---

[46] *http://www.coalicionecuatorianadepvvs.org/ec 2 Camargo Pedro, Manual de de Derechos Humanos, Editorial Leye, Bogotá, 1995.*

El articulo 17 de la Constitución reafirma este deber del Estado señalando que: “El Estado garantizará a todos sus habitantes, sin discriminación alguna, el libre y eficaz ejercicio y el goce de los derechos humanos establecidos en esta Constitución y en las declaraciones, pactos, convenios y más instrumentos internacionales vigentes”

DERECHOS DEL PACIENTE TERMINAL

Habitualmente se conocen y difunden los derechos humanos en general y los derechos del niño y del anciano, del enfermo, del minusválido físico y mental, en particular, pero no se han incluido, como objeto de consideración, los derechos que le asisten a un ser humano enfrentado a la realidad inminente de su muerte cerca, esto es, a un paciente para quien el tratamiento y la remisión sobrepasan las capacidades de la medicina curativa.

Las fundaciones "Omega" y "Pro Derecho a Morir Dignamente", en Colombia, elaboraron los siguientes derechos para presentarlos en Bogotá, en el Simposio sobre los Derechos del Enfermo, en 1989.

- El enfermo terminal tiene derecho a mantener hasta el final la misma dignidad y autovalor a que ha tenido derecho en la vida.
- El enfermo terminal tiene derecho a obtener información veraz, franca y completa acerca de su diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico, suministrada en forma considerada, en términos comprensibles y con tiempo suficientes para asimilarla.
- El enfermo terminal tiene derecho a participar en las decisiones referentes a su cuidado y a aceptar o rehusar drogas tratamientos o procedimientos.
- El enfermo terminal tiene derecho a expresar su voluntad en lo referente a las circunstancias que rodeen su muerte y a que esta sea respetada por familiares y médicos.
- El enfermo terminal tiene derecho a conservar un sentimiento de esperanza, lo cual no equivale a que se le creen falsas expectativas.
- El enfermo terminal tiene derecho a que ni se acelere ni se le posponga la muerte, lo cual incluye el derecho a no ser resucitado.
- El enfermo terminal tiene derecho a beneficiarse de alternativas más humanitarias para su cuidado, que la frialdad que con frecuencia acompaña la creciente tecnología en

lugares diseñados para casos agudos o críticos, o que el hacinamiento que otras veces acompaña a los albergues para ancianos o enfermos crónicos.

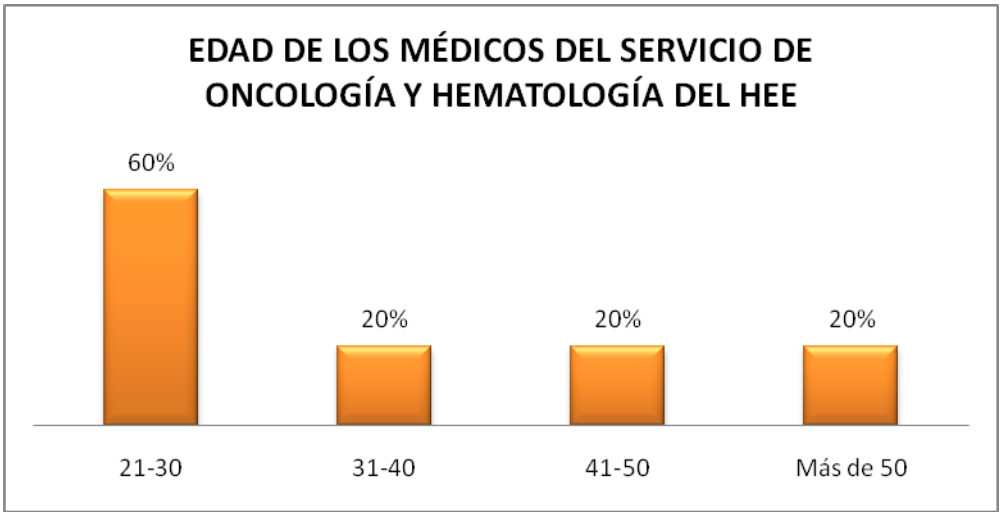
- El enfermo terminal tiene derecho a obtener alivio efectivo de su dolor y de sus síntomas, aun si los medicamentos o medidas requeridos para ello abreviaren el tiempo de vida restante.
- El enfermo terminal tiene derecho que le sean satisfechas sus necesidades integralmente, sin olvidar nunca que detrás de ese ser muriente, hasta el último instante, hay un ser humano.
- El enfermo terminal tiene derecho a recibir soporte psicológico para facilitar su adaptación a la fase terminal de su vida y a la inminencia de su muerte, bien este provenga de sus familiares, de las enfermeras, del médico o de un profesional de la salud mental, cuando ello sea necesario o factible.
- El enfermo terminal tiene derecho a que su familia, como parte directamente afectada por su muerte, sea atendida, respetada y cuidada.
- El enfermo terminal tiene derecho a conservar su individualidad, privacidad y pudor.
- El enfermo terminal tiene derecho a no morir solo.
- El enfermo terminal tiene derecho a recibir asistencia espiritual, siempre que la necesite, y a que le sean respetadas sus creencias religiosas, cualesquiera que estas sean.
- El enfermo terminal tiene derecho a ser cuidado por personas sensibles, preparadas y conscientes del difícil momento que atraviesa y de su obligación de ayudarle en lo posible.
- El enfermo terminal tiene derecho a disfrutar de una vida con buena calidad hasta el final, criterio que debe prevalecer sobre la cantidad de vida.
- El enfermo terminal tiene derecho a morir con dignidad.

CAPITULO III

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

En primer lugar se procede al análisis de las encuestas aplicadas a 10 Médicos del Servicio de Oncología y Hematología del Hospital Eugenio Espejo, obteniendo los siguientes resultados más relevantes:

CUADRO # 1



Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Se puede apreciar que seis médicos que corresponden al 60% están en un rango de 21 a 30 años seguidos de un 20% de 31 a 40 años, otro 20% corresponde a las edades entre 41 a 50 años y finalmente el último 20% son mayores de 50 años.

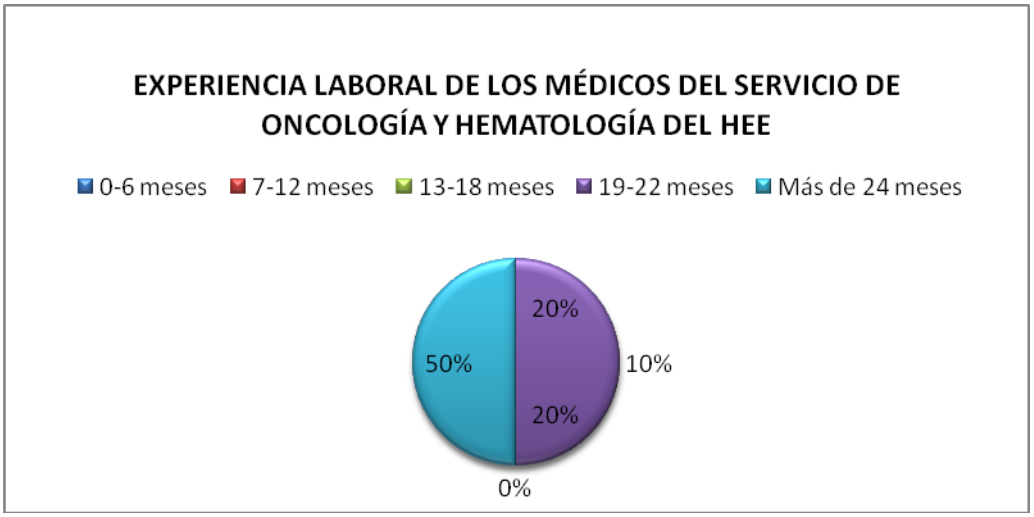
Cinco médicos encuestados son tratantes del servicio y los cinco restantes son médicos residentes. Del mismo modo los médicos tratantes son hombres y las cinco residentes son mujeres. Obviamente sólo los médicos tratantes tienen su respectiva especialidad, tres en Oncología y dos en Hematología.

CUADRO # 2

Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Es de señalar que 5 médicos que corresponden al 50% están en un rango de menos de 3 años de antigüedad de trabajo, 20% entre 7 y 10 años y el último 30% de más de 10 años laborando en la institución.

CUADRO # 3



Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

5 médicos que corresponden al 50% se hallan laborando en el servicio más de dos años, un 20% están trabajando menos de año y medio, otro 10% labora casi un año y finalmente el último 20% está seis meses trabajando en oncología y hematología.

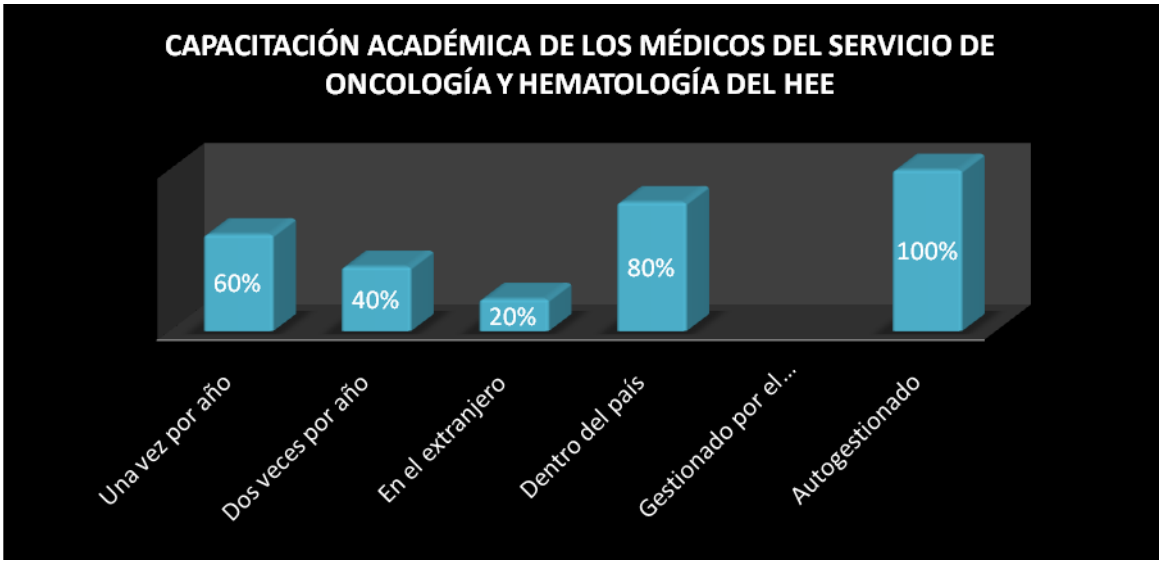
TABLA # 1

ESTABILIDAD LABORAL DE LOS MÉDICOS DEL SERVICIO DE ONCOLOGÍA Y HEMATOLOGÍA DEL HEE	
Nombramiento	20%
Contrato	80%
TOTAL	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Es de señalar que de los médicos encuestados 8 que equivalen al 80% son contratados sin estabilidad laboral y apenas 2 tienen nombramiento definitivo

CUADRO # 4



Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE

Elaborado: Autora

El 60% dice que realiza una capacitación por año y los 4 restantes lo hacen dos veces al año de manera formal, el 80% lo hace dentro del país y solo el 20% dice salir al extranjero a realizar su capacitación, señalan ser en todos los casos autogestionada. El servicio propicia actualización científica cada semana.

TABLA # 2

ÉNFASIS EN LA CAPACITACIÓN DE LOS MEDICOS DEL SERVICO DE ONCOLOGÍA Y HEMATOLOGÍA DEL HEE	
Actualización científica tecnológica	80%
Capacitación en el ámbito de la humanización y la bioética	20%
TOTAL	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Casi la totalidad realiza cursos de actualización científica tecnológica en áreas clínicas y quirúrgicas, apenas dos señalan su interés por temas de humanización y bioética.

Al preguntarles si en la atención que brindan toman en cuenta aspectos espirituales y emocionales del paciente oncológico y hematológico, el 100% responde afirmativamente a través de un diálogo efectivo, escucha atenta, involucrando en todo momento a la familia, respetando sus voluntades y creencias e individualizando el cuidado.

TABLA # 3

CONSENTIMIENTO ESCRITO PARA LA REALIZACIÓN DE TRATAMIENTOS	
Casi siempre	8
A veces	0
Casi nunca	2
Nunca	0
TOTAL	10

Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE

Elaborado: Autora

En cuanto a si se les consulta a los pacientes o sus familiares sobre el consentimiento y se les pide autorización para los diversos tratamientos, el 80% de los médicos responden que casi siempre y el 20% señala que nunca se lo realiza. Situación que es preocupante

TABLA # 4

RESPETO POR LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE	
Siempre	100%
A veces	0
Nunca	0
TOTAL	100%

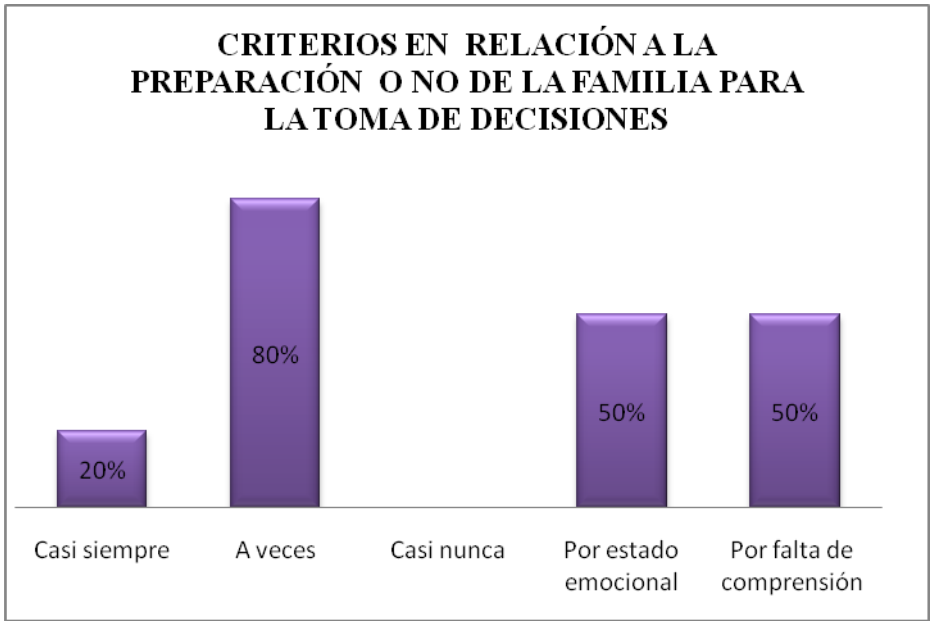
Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

En relación a la pregunta si existe respeto por la autonomía del paciente oncológico y hematológico el 100% dice que siempre lo mantienen. Señalan que son pacientes que requieren afecto y respeto por sus creencias y puntos de vista, que se les informa todas las opciones y se acepta su decisión.

En relación a las normativas tácitas o explícitas existentes en el servicio, 4 médicos que corresponde al 40% señalan la alternativa b. que corresponde a autorización de alta médica al paciente terminal que así lo solicite para pasar sus últimos momentos en su hogar con su familia, un 30% contestan la alternativa a. al decir que existen documentos de decisiones anticipadas por parte de los pacientes terminales, un 20% restante enuncian la alternativa c. que habla de la reubicación al paciente terminal u agónico en un espacio físico que le permita estar acompañado por sus familiares o amigos y finalmente el 10% restante señala que ninguna opción se cumple en el servicio.

En la siguiente pregunta referente a si en el servicio de oncología y hematología frente a un PCR de un paciente terminal el actuar del médico es, el 50% señala que la voluntad del paciente trasmitida en forma escrita o verbal a sus familiares es lo que prima, un 40% dice que un paciente con diagnóstico terminal sólo debe recibir medidas de sostén, confort y no debe ser reanimado y apenas un 10% dice que la edad del paciente es fundamental para tomar la decisión de reanimar.

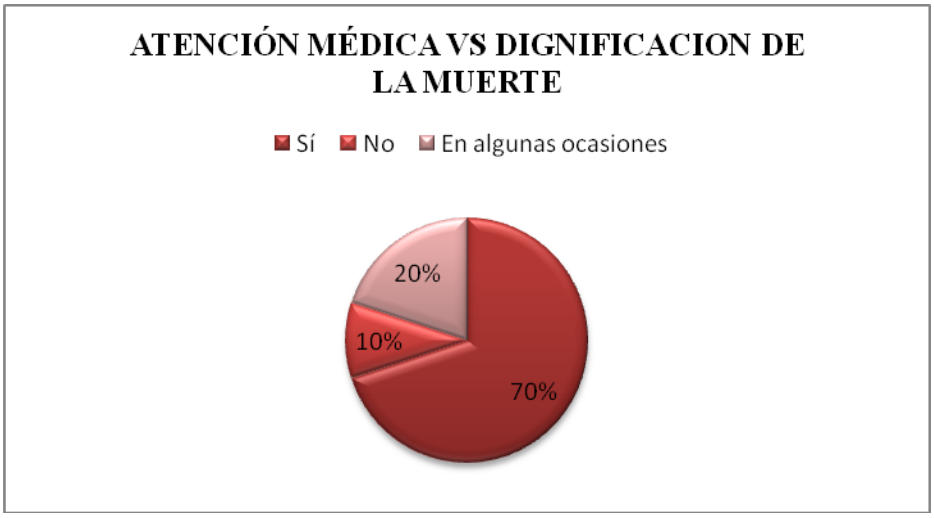
CUADRO # 5



Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Al preguntarles si la familia está preparada para participar en la toma de decisiones sobre el paciente, un 20% señala que casi siempre y un 80% dice que a veces, los criterios lo atribuyen en un 50% al estado emocional en que se encuentra la familia en estas circunstancias de dolor y sufrimiento y el otro 50% a la falta de comprensión de la situación real del paciente.

CUADRO # 6



Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

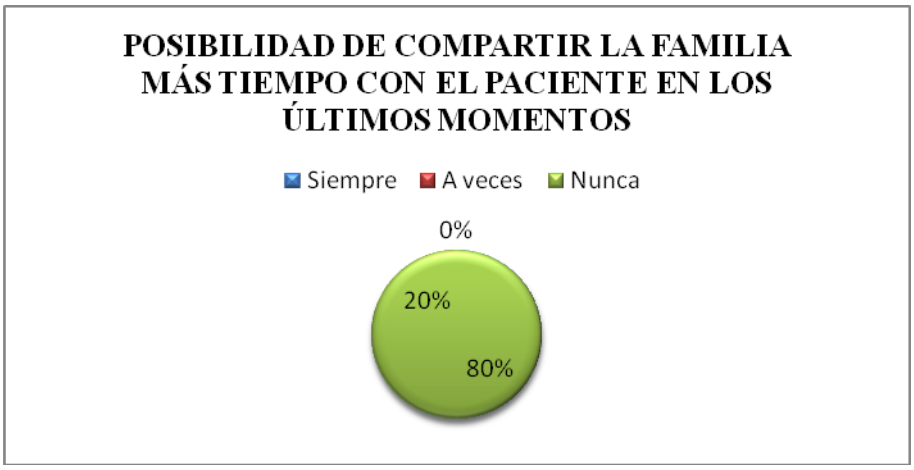
En relación a la pregunta si cree que la atención que se brinda en el servicio de oncología y hematología propicia la dignificación de la muerte de los pacientes ingresados el 70% responde que si porque se trata de dar atención holística y se admite el acercamiento de la familia, se evita el ensañamiento terapéutico, se procura mantener una actitud humana y ética, y porque se trata de dar un acompañamiento hasta el último momento, para un 20% se lo hace en algunas ocasiones dependiendo del paciente y las circunstancias y finalmente para el último 10% nunca se consigue este objetivo porque el cuidado se vuelve rutinario y no se llega a dar importancia a la integralidad del ser humano.

En relación al trato al paciente y familia en los momentos de la agonía el 100% señala que no existen directrices preestablecidas en la institución y que el accionar de los profesionales responde a criterios particulares.

En cuanto a los sentimientos que el médico experimenta frente a la muerte de un paciente el 80% de los encuestadas describen que aunque ocurre frecuentemente en su lugar de trabajo, la muerte de cada uno de sus pacientes llega de manera diferente y la enfrenta según cada circunstancia de manera individualizada y para el 20% restante siempre les causa gran angustia y pesar.

Entre las actitudes adoptadas ante la inminencia de la muerte de un paciente el 50% llama a la familia, les explica la situación y les invita a compartir sus últimos momentos, un 30% autoriza a la familia para traer junto al paciente el apoyo espiritual que él profese y finalmente el otro 20% dice que busca asistencia religiosa y espiritual que el hospital ofrece.

CUADRO # 7



Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Al preguntarles si se le permite a la familia compartir más tiempo con el paciente los últimos momentos de vida y acompañarlo en esta etapa de agonía el 80% dice que siempre se lo hace pues es una forma de dignificación de la muerte, mientras que un 20% dice que a veces pues depende de las circunstancias, principalmente el no contar con una clínica de cuidados paliativos que rescate la humanización del cuidado en el paciente terminal.

En cuanto a si la familia y amigos solo pueden ingresar en horarios de visita, el 90% señala que no es así porque si se permite su ingreso en otros momentos y el 10% restante dice que si que hace respetar los horarios institucionales establecidos.

TABLA # 5

HORARIOS ADECUADOS Y SUFICIENTES PARA PROPICIAR UN ACERCAMIENTO HUMANO CON EL PACIENTE	
Si	5
No	5
TOTAL	10

Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

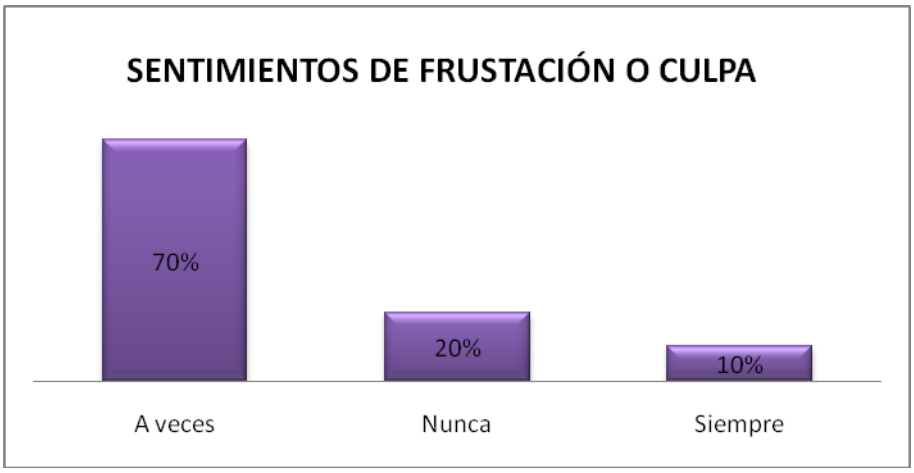
El 50% describe que los horarios existentes no son suficientes para propiciar un acercamiento humano frente a la condición de gravedad del paciente, mientras que el otro 50% indica que si es suficiente.

CUADRO # 8

Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Cuando se les preguntó si durante la atención brindada al paciente terminal ha experimentado en algún momento sentimientos de abandono por impotencia y no saber qué hacer, el 50% respondió afirmativamente atribuyendo por sobre todo a la falta de tiempo, sobrecarga de trabajo y ser nuevos en el servicio, no así el 50% restante que dijo que no porque saben que están haciendo lo correcto y que con entrenamiento adecuado se logra reconocer cada situación y actuar adecuadamente.

CUADRO # 9



Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Al cuestionarles si en algún momento han tenido sentimientos de culpa o frustración, el 70% dice que a veces por sentirse impotentes, por verle al paciente solitario y hasta por las condiciones económicas de muchos de ellos que les limita en todo sentido, mientras que el 20% dice que nunca pues siempre tratan de hacer lo mejor y lo que es humanamente posible, finalmente un 10% dice que siempre se siente culpable por impotencia y termina con frustración.

TABLA # 6

DEMUESTRA MANIFESTACIONES DE APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO AL PACIENTE Y FAMILIA	
A veces	4
Siempre	6

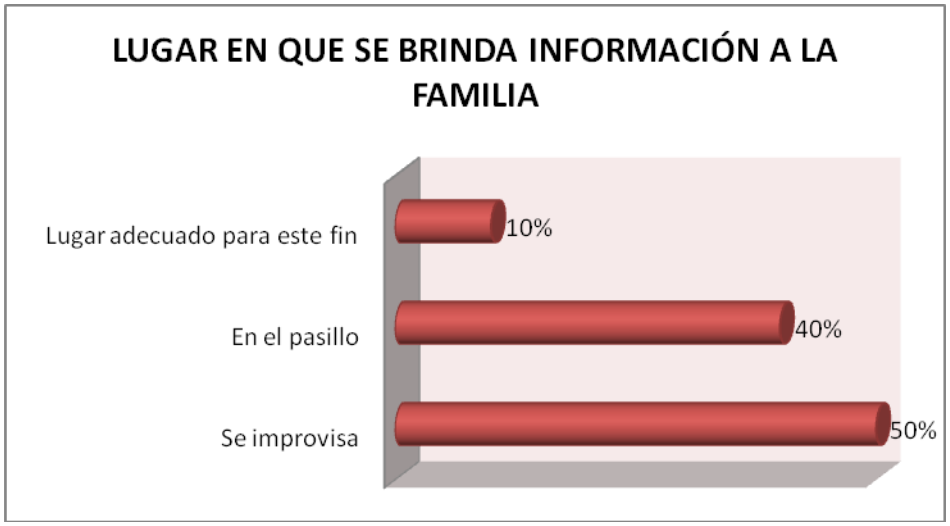
Nunca	0
TOTAL	10

Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Cuando se les preguntó si en su diario accionar demuestra manifestaciones de apoyo y acompañamiento permanente al paciente y su familia el 40% dijo que a veces cuando las circunstancias y el tiempo lo permiten y el otro 60% señalo que siempre lo hacen pues priorizan el trato integral y humano transmitiendo esperanza y dando lo mejor científica y éticamente.

En relación a las actitudes humanas que se manejan frente a la agonía y la muerte el 100% dicen que es el médico quien comunica inmediatamente a la familia la situación y le permiten un mayor acercamiento.

CUADRO # 10



Fuente: Encuestas aplicadas a los Médicos de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

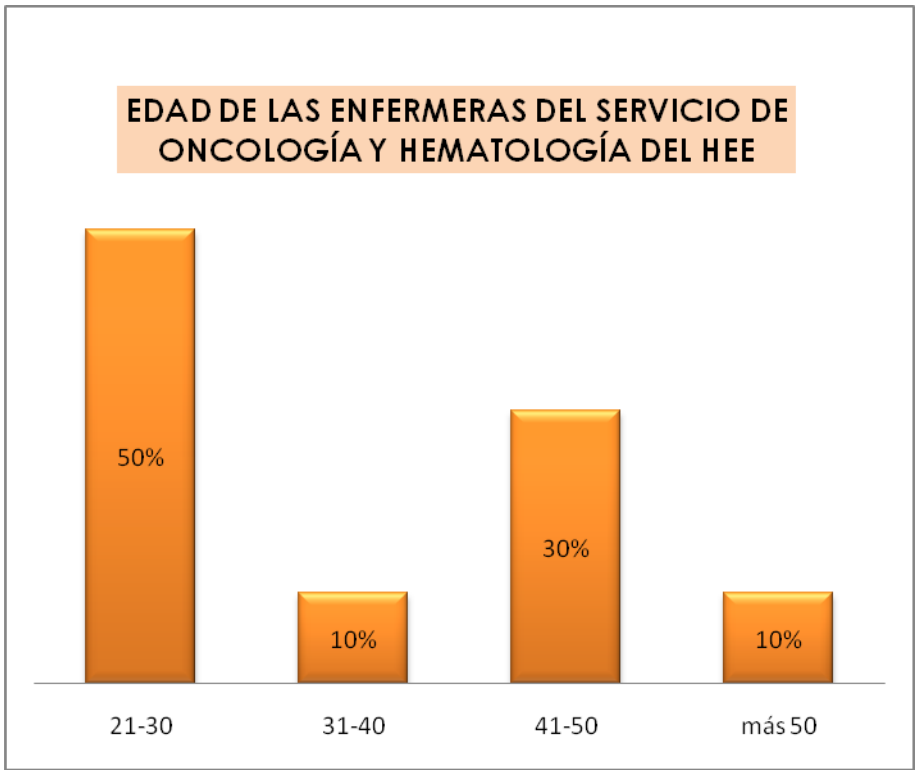
La información que se brinda al paciente y familia se realiza según el 50% de manera improvisada, el 40% señala que se lo hace inadecuadamente en el pasillo y solo un 10% dicen en un lugar adecuado para este fin.

Finalmente al preguntarles si creen necesario algunos cambios en el servicio un 70% consideran la necesidad de establecer un espacio para el paciente agónico y su familia de modo

que se pueda resguardar el momento de duelo, para el 30% restante deben generarse instancias de diálogo con el paciente terminal o con su familia en circunstanciad de incapacidad de comunicación para conocer su voluntad en caso de presentar un PCR.

Se procede en segundo lugar al análisis de las encuestas aplicadas a 10 Enfermeras del Servicio de Oncología y Hematología del Hospital Eugenio Espejo, obteniendo los siguientes resultados más relevantes:

CUADRO # 11



Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Se puede apreciar que cinco enfermeras que corresponden al 50% están en un rango de 21 a 30 años, seguido de un 30% que se encuentran en un rango de más de 41 a 50 años, mientras

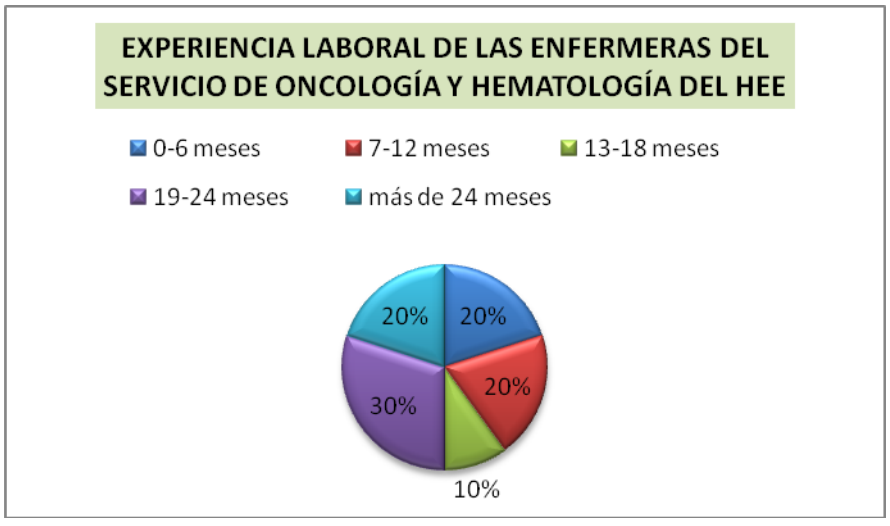
que un 10% de 31 a 40 años y el último 10% son mayores de 50 años. Se concluye que la mitad del grupo equivale a profesionales relativamente jóvenes.

CUADRO # 12

Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Es de señalar que 5 enfermeras que corresponden al 50% están en un rango de 3 a 6 años de antigüedad de trabajo, 20% menos de 3 años y un 30% de más de 7 años laborando en la institución.

CUADRO # 13



Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

4 enfermeras que corresponden al 40%se hallan laborando en el servicio menos de un año y son relativamente jóvenes, otro 40% se hallan entre 1 y 2 años y apenas 2 que equivale al último 20% trabajan más de 2 años en oncología y hematología. Ninguna tiene nivel de Postgrado.

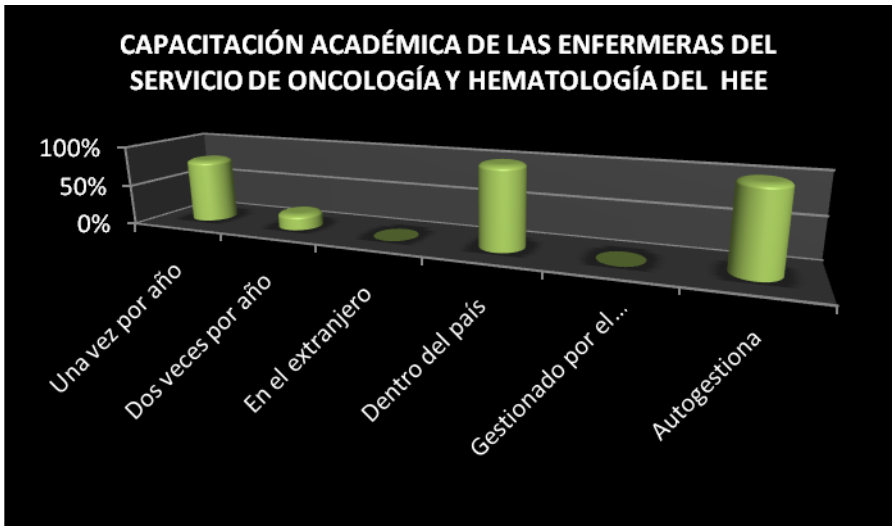
TABLA # 7

ESTABILIDAD LABORAL DE LAS ENFERMERAS DEL SERVICIO DE ONCOLOGÍA Y HEMATOLOGÍA DEL HEE	
Nombramiento	20%
Contrato	80%
TOTAL	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Es de señalar que de las enfermeras encuestadas 8 que equivalen al 80% son contratadas sin estabilidad laboral y apenas 2 tienen nombramiento definitivo

CUADRO # 14



Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

El 80% dice que realiza una capacitación por año y apenas 2 lo hacen dos veces al año de manera formal, el 100% lo hace dentro del país y señalan ser en todos los casos autogestionada. El servicio propicia actualización científica cada mes.

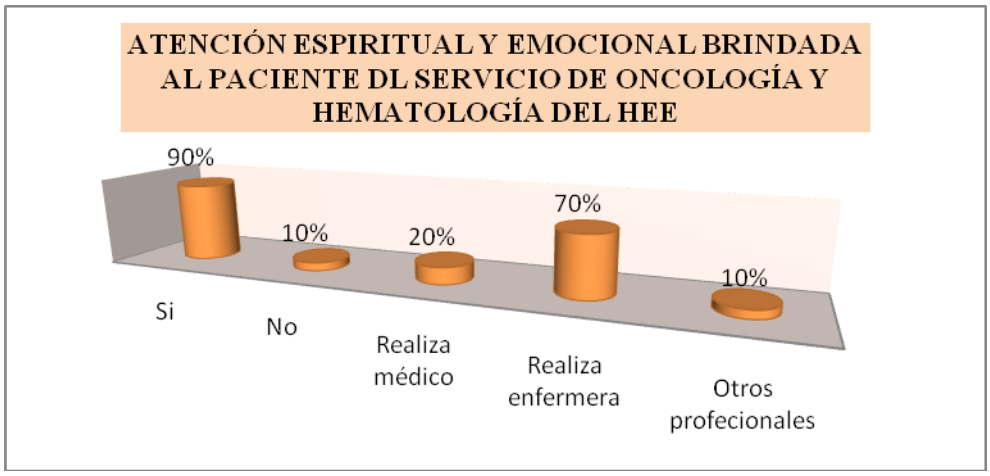
TABLA # 8

ÉNFASIS EN LA CAPACITACIÓN DE LAS ENFERMERAS DEL SERVICO DE ONCOLOGÍA Y HEMATOLOGÍA DEL HEE	
Actualización científica tecnológica	90%
Capacitación en el ámbito de la humanización y la bioética	10%
TOTAL	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Casi la totalidad realiza cursos de actualización científica tecnológica en áreas clínicas y quirúrgicas, apenas una señala su interés por temas de humanización y bioética.

CUADRO # 15



Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

El 90% de las encuestadas indican que si se brinda atención espiritual y emocional a sus pacientes, una describe que no lo hace, del total 7 señalan que lo realiza enfermería y dos dicen que son los médicos los que lo hacen. Una encuestada indica que más se evidencia esta actividad por parte del personal auxiliar de enfermería.

TABLA # 9

CONSENTIMIENTO ESCRITO PARA LA REALIZACIÓN DE TRATAMIENTOS	
Casi siempre	5
A veces	3
Casi nunca	1
Nunca	1
TOTAL	10

Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Al preguntarles si se les consulta a los pacientes o sus familiares sobre el consentimiento y se les pide autorización para los diversos tratamientos, el 50% de enfermeras responden que casi siempre, el 30% que a veces se lo hace, el 10% dice casi nunca y el último 10% señala que nunca se lo realiza.

TABLA # 10

RESPETO POR LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE	
Siempre	5
A veces	5
Nunca	0
TOTAL	10

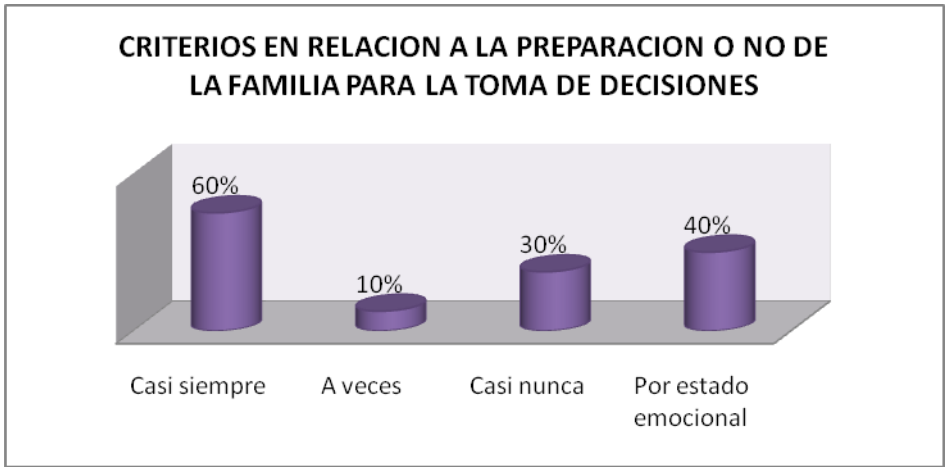
Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

En relación a la pregunta si existe respeto por la autonomía del paciente oncológico y hematológico el 50% dice que siempre lo mantienen y el otro el 50% dice que a veces. Señalan que son pacientes que requieren afecto y respeto por sus creencias y puntos de vista, que su estado físico y emocional está totalmente deteriorado y por tanto necesitan ser comprendidos y que se lo irrespeta comenzando por no contar con un adecuado espacio físico para su cuidado en los últimos momentos de vida.

En cuanto a las normativas tácitas o explícitas existentes en el servicio, 7 enfermeras que corresponde al 70% señalan la alternativa b. que corresponde a autorización de alta médica al paciente terminal que así lo solicite para pasar sus últimos momentos en su hogar con su familia, mientras que el 30% restante enuncian la alternativa c. que habla de la reubicación al paciente terminal u agónico en un espacio físico que le permita estar acompañado por sus familiares o amigos.

En la siguiente pregunta referente a si en el servicio de oncología y hematología frente a un PCR de un paciente terminal el actuar de enfermería es, el 60% señala que la voluntad del paciente trasmitida en forma escrita o verbal a sus familiares es lo que prima, un 30% dice que todo paciente debe ser reanimado y apenas un 10% dice que la edad del paciente es fundamental para tomar la decisión de reanimar.

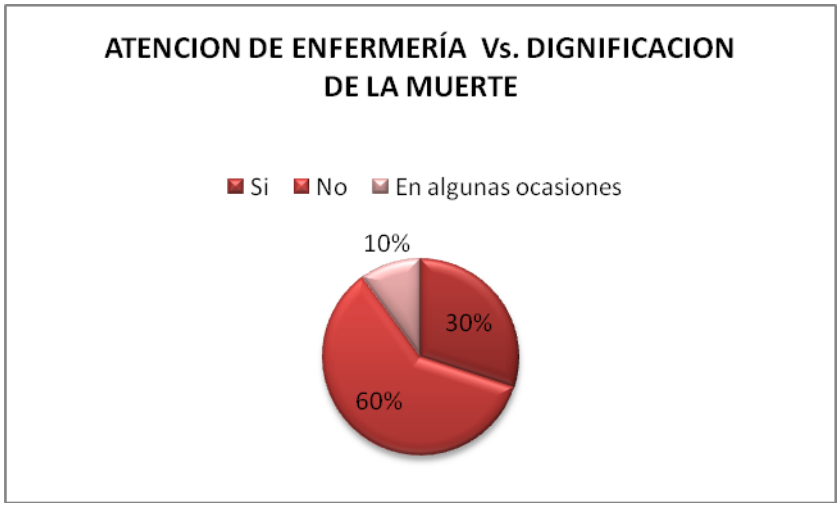
CUADRO # 16



Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Al preguntarles si la familia está preparada para participar en la toma de decisiones sobre el paciente, un 60% señala que casi siempre, un 30% dice que casi nunca y el último 10% enuncia que a veces, estos dos criterios lo atribuyen en un 40% al estado emocional en que se encuentra la familia en estas circunstancias de dolor y sufrimiento.

CUADRO # 17



Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

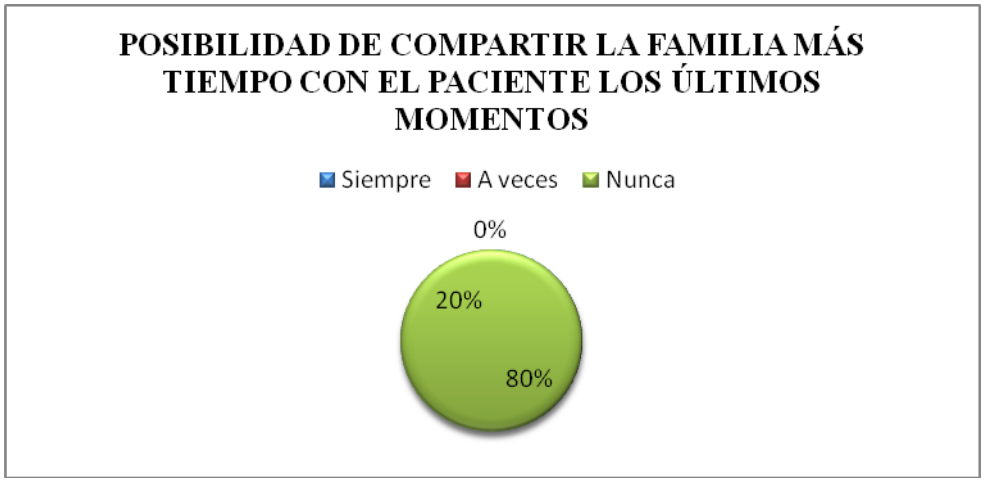
En relación a la pregunta si cree que la atención que se brinda en el servicio de oncología y hematología propicia la dignificación de la muerte de los pacientes ingresados el 60% responde que no porque el cuidado se vuelve rutinario, porque no se le da importancia a la integralidad del ser humano, porque no se brinda atención particularizada y porque muchas veces el paciente muere en soledad sin compañía de sus familiares. Un 30% dice que si porque se trata de dar atención holística y se admite el acercamiento de la familia. Finalmente un 10% dice que en algunas ocasiones que depende del paciente y las circunstancias.

En cuanto al trato al paciente y familia en los momentos de la agonía el 100% señala que no existen directrices preestablecidas en la institución y que el accionar de los profesionales responde a criterios particulares.

En relación a los sentimientos que la enfermera experimenta frente a la muerte de un paciente la totalidad de las encuestadas describen que aunque ocurre frecuentemente en su lugar de trabajo, la muerte de cada uno de sus pacientes llega de manera diferente y la enfrenta según cada circunstancia de manera individualizada.

Entre las actitudes adoptadas ante la inminencia de la muerte de un paciente el 80% llama a la familia, les explica la situación y les invita a compartir sus últimos momentos, el otro 20% dice que busca asistencia religiosa y espiritual que el hospital ofrece.

CUADRO # 18



Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Al preguntarles si se le permite a la familia compartir más tiempo con el paciente los últimos momentos de vida y acompañarlo en esta etapa de agonía el 80% dice que siempre se lo hace pues es una forma de dignificación de la muerte, mientras que un 20% dice que a veces pues depende de las circunstancias, principalmente el no contar con un lugar adecuado que propicie un verdadero acercamiento con respeto a la intimidad

En cuanto a si la familia y amigos solo pueden ingresar en horarios de visita, el 80% señala que no es así porque si se permite su ingreso en otros momentos y el 20% restante dice que si que hace respetar los horarios institucionales establecidos.

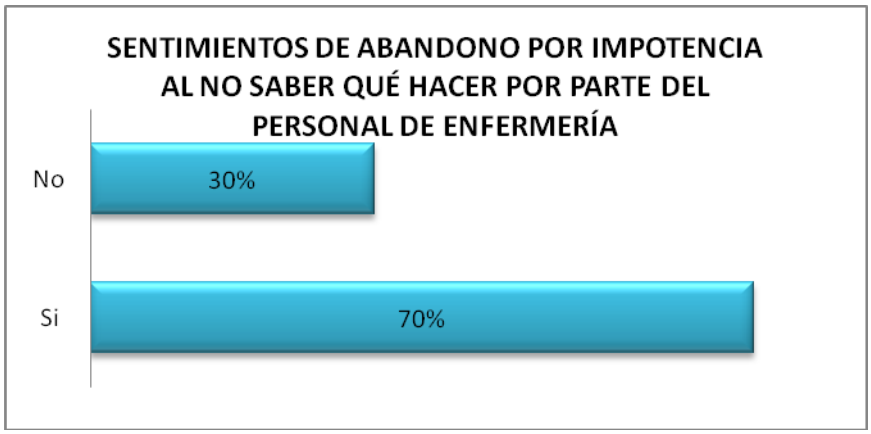
TABLA # 11

HORARIOS ADECUADOS Y SUFICIENTES PARA PROPICIAR UN ACERCAMIENTO HUMANO CON EL PACIENTE	
Si	4
No	6
TOTAL	10

Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

El 60% describe que los horarios existentes no son suficientes para propiciar un acercamiento humano frente a la condición de gravedad del paciente, no así el 40% que indica que si.

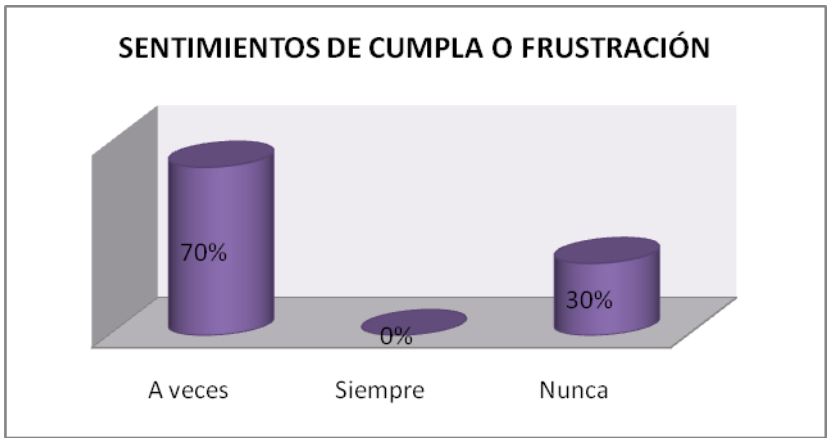
CUADRO # 19



Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Cuando se les preguntó si durante la atención brindada al paciente terminal ha experimentado en algún momento sentimientos de abandono por impotencia y no saber qué hacer, el 70% respondió afirmativamente atribuyendo por sobre todo a la falta de tiempo y sobrecarga de trabajo, no así el 30% restante que dijo que no porque saben que están haciendo lo correcto y todo lo que humanamente es posible hacerlo.

CUADRO # 20



Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Al cuestionarles si en algún momento han tenido sentimientos de culpa o frustración, el 70% dice que a veces por sentirse impotentes, por verle al paciente solitario y hasta por las

condiciones económicas de muchos de ellos que les limita en todo sentido, mientras que el otro 30% dice que nunca pues siempre tratan de hacer lo mejor y lo que está as alcance.

TABLA # 12

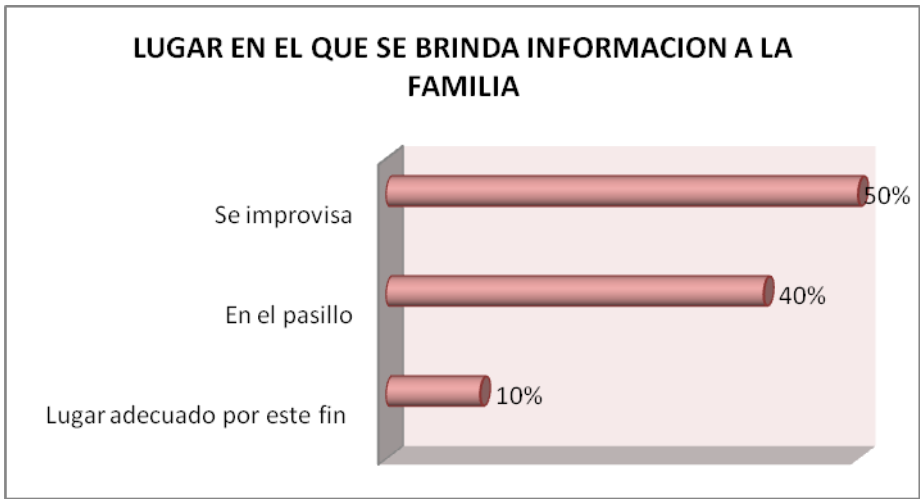
DEMUESTRA MANIFESTACIONES DE APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO AL PACIENTE Y FAMILIA	
A veces	4
Siempre	4
Nunca	2
TOTAL	10

Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

Cuando se les preguntó si en su diario accionar demuestra manifestaciones de apoyo y acompañamiento permanente al paciente y su familia el 40% dijo que a veces cuando las circunstancias y el tiempo lo permiten, el otro 40% señalo que siempre lo hacen pues priorizan el trato integral y humano transmitiendo afecto, esperanza y un 20% dijo que nunca lo hace porque falta tiempo y porque no saben cómo hacerlo.

En relación a las actitudes humanas que se manejan frente a la agonía y la muerte el 80% dice que es el médico quien comunica inmediatamente a la familia la situación y el 20% restante señala que la enfermera si pude permitirle a la familia un acercamiento.

CUADRO # 21



Fuente: Encuestas aplicadas a las Enfermeras de Oncología y Hematología del HEE
Elaborado: Autora

La información que se brinda al paciente y familia se realiza según el 50% de manera improvisada, el 40% señala que se lo hace inadecuadamente en el pasillo y solo un 10% dicen en un lugar adecuado para este fin.

Finalmente al preguntarles si creen necesario algunos cambios en el servicio un 70% consideran la necesidad de establecer un espacio para el paciente agónico y su familia de modo que se pueda resguardar el momento de duelo, para el 30% restante deben generarse instancias de diálogo con el paciente terminal o con su familia en circunstanciad de incapacidad de comunicación para conocer su voluntad en caso de presentar un PCR.

RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS:

MEDICOS TRATANTES DE ONCOLOGIA

Jefe del Servicio

- *Existen políticas, normas y directrices institucionales que se apliquen al final de la vida en un paciente terminal.*

No existen políticas gubernamentales ni normas institucionales al respecto.

- *Manejan protocolos o criterios de terminalidad que les facilite el afrontamiento de la muerte de un paciente terminal.*

Existe un protocolo de declaración de consentimiento de limitación terapéutica con criterios de terminalidad de la enfermedad oncológica que lo aplicamos y que conocen los médicos tratantes y residentes del servicio.

- *Qué sentimientos ha vivido frente a situaciones especiales e inminente muerte de un paciente terminal.*

"Es una relación humana que tratamos de mantener con todos los pacientes, me afecta el dolor y el sufrimiento, por su condición logramos tener un acercamiento también con la familia, pero lo que realmente resulta imposible es darles todo el tiempo necesario por la demanda excesiva de pacientes, es uno de los servicios más congestionados y no se logra cumplir con todo lo que aspiraríamos, lo que tratamos es de ser amables y permitirles calidad de vida. Una estrategia muy pensada y que ojalá se efectivice en algún momento es contar con un servicio de cuidados paliativos capaz de brindar un cuidado integral y permitir afrontar la enfermedad en compañía de sus seres queridos permitiendo una muerte digna".

Médico Tratante

- *Existen políticas, normas y directrices institucionales que se apliquen al final de la vida en un paciente terminal.*

No existen normas institucionales, ni políticas al respecto del Ministerio de Salud Pública.

- *Manejan protocolos o criterios de terminalidad que les facilite el afrontamiento de la muerte de un paciente terminal.*

Existen dos procesos en desarrollo en el servicio, uno es el manual de procesos del servicio, aunque al final todo llega a ser subjetivo. Sin embargo tenemos criterios de terminalidad que los aplicamos y que conocen los residentes y el personal de enfermería aunque no muy específicamente. Los criterios son severidad: ECOG bajo 3 con múltiples respuestas al tratamiento, si tuvieran una enfermedad con respuesta inflamatoria sistémica con compromiso

mayor a tres órganos sea por el proceso séptico o por el proceso tumoral se considerará paciente terminal.

En promedio tenemos unos 8 pacientes terminales al mes y el abandono de los familiares aproximadamente es un 25% y mucho más sucede por las condiciones económicas. “Tratamos de mantener un buen contacto humano y damos una hora para hablar con toda la familia, es una norma que tenemos y ahora se está aplicando.”

- *Qué sentimientos han vivido frente a situaciones especiales e inminente muerte de un paciente terminal.*

“Soy muy sincero no hay diferencia de emociones ni sentimientos por ningún paciente, pero si hay un impacto pues surge la pregunta si se pudo hacer algo más, no tenemos foros de psicoterapia para el personal involucrado y solo damos vuelta a la página, por ejemplo yo tengo mi propio psicoterapeuta con el cual hay un trabajo periódico que me ayuda en el manejo y aceptación de la muerte”.

Médico Tratante

- *Existen políticas, normas y directrices institucionales que se apliquen al final de la vida en un paciente terminal.*

No existen políticas institucionales que nos faciliten actuar y afrontar la muerte de un paciente oncológico en el servicio.

- *Manejan protocolos o criterios de terminalidad que les facilite el afrontamiento de la muerte de un paciente terminal.*

Se que existe algún protocolo pero no lo conozco, actúo de acuerdo a mis conocimientos y experiencia para tomar las decisiones.

- *Qué sentimientos han vivido frente a situaciones especiales e inminente muerte de un paciente terminal.*

“Como todo ser humano experimento sentimientos y emociones de frustración e impotencia al no poder hacer ya nada, no somos Dioses. Es muy diferente con un niño, un paciente joven, duele mucho más, sin descartar que también queda el sentimiento de impotencia con los demás

pacientes. Trato de ser muy humano y de entender también sus sentimientos, creo que es muy bueno conversar con el paciente. Podría ayudar enormemente contar en algún momento con una Clínica de Cuidados Paliativos parta permitir una muerte con dignidad".

MEDICOS TRATANTES DE HEMATOLOGIA

Jefe del Servicio

- *Existen políticas, normas y directrices institucionales que se apliquen al final de la vida en un paciente terminal.*

Las normas institucionales no las conozco, estoy trabajando acá aproximadamente hace seis años y no nos han informado de la existencia de las mismas, pero de todas formas nosotros hemos buscado la manera de definir parámetros al respecto.

- *Manejan protocolos o criterios de terminalidad que les facilite el afrontamiento de la muerte de un paciente terminal.*

"Los criterios de terminalidad los manejamos dependiendo de las patologías y de los pronósticos favorables y desfavorables, entre ellos tenemos la cantidad de leucocitos, afectación hacia otros órganos, afectación del sistema nervioso central, alteraciones genéticas y otras. El paciente requiere una muerte digna y no jugamos a ser Dioses y tampoco determinamos hasta dónde se puede tomar otras actitudes. Lo determina el paciente o la familia como se deberá proceder".

- *Qué sentimientos han vivido frente a situaciones especiales e inminente muerte de un paciente terminal.*

"Los seres humanos somos personas diferentes y la convivencia que mantenemos con los pacientes por la condición crónica de larga evolución hace que mantengamos un vínculo estrecho con él y su familia, desencadena en múltiples ocasiones sentimientos de frustración y de no poder ir más allá. Las condiciones de los pacientes hematológicos son refractarias y posiblemente por eso paciente terminal en el servicio podemos tener en promedio uno al mes".

Médico Tratante:

- *Existen políticas, normas y directrices institucionales que se apliquen al final de la vida en un paciente terminal.*

No tengo conocimiento si el hospital tiene normas o directrices al respecto, no lo conozco

- *Manejan protocolos o criterios de terminalidad que les facilite el afrontamiento de la muerte de un paciente terminal.*

Como servicio tomamos en cuenta criterios de terminalidad basados en las condiciones del paciente: diagnóstico, edad, tipo de pronóstico y decisión de los familiares para apoyar o no en los tratamientos.

- *Qué sentimientos han vivido frente a situaciones especiales e inminente muerte de un paciente terminal.*

"Se establecen los criterios con objetividad para definir las condiciones de sobrevida, pero de manera general siempre prevalece la parte humana y el sentimiento de poder ayudar, nosotros tenemos una formación que trata siempre de sacar adelante al paciente siendo realistas y con la decisión implícita de la familia. Muchas veces queda una sensación de incertidumbre y pesar".

ANALISIS DE LAS ENTREVISTAS APLICADAS A LOS MEDICOS TRATANTES

Se procedió a realizar entrevistas a todos los médicos tratantes del servicio y a cada uno de ellos se les formuló las mismas preguntas, obteniendo la siguiente información más relevante:

En relación a si existen políticas, normas y directrices institucionales que se apliquen al final de la vida en un paciente terminal, en su totalidad responden que No existen políticas gubernamentales ni normas institucionales que se apliquen de forma protocolaria al final de la vida en un paciente terminal.

Cuando se les preguntó si manejan protocolos o criterios de terminalidad que les facilite el afrontamiento de la muerte de un paciente terminal respondieron en un 80% que existe un protocolo de declaración de consentimiento de limitación terapéutica con criterios de terminalidad de la enfermedad oncológica que lo aplican y que conocen los médicos tratantes y residentes del servicio basados en las condiciones del paciente: diagnóstico, edad, tipo de pronóstico y decisión de los familiares para apoyar o no en los tratamientos. No obstante un médico tratante dice saber que hay dicho protocolo pero que el no lo conoce.

Finalmente al preguntarles qué sentimientos han vivido frente a situaciones especiales e inminente muerte de un paciente terminal las respuestas son variadas, dicen que como seres humanos tienen sentimientos, emociones y reacciones diferentes y que considerando que la convivencia que mantienen con los pacientes por la condición crónica de larga evolución hace que se desarrollen vínculos estrechos con ellos y su familiares, desencadenando en múltiples ocasiones sentimientos de frustración y dolor al no poder hacer nada mas. Desde luego indican existe diferenciación si se trata de un paciente joven o de un anciano.

Es de relevancia señalar que aspiran contar con una Clínica de Cuidados Paliativos para permitir un cuidado humano integral que propicie brindar calidad de vida y desde luego una muerte digna.

ENTREVISTAS A FAMILIARES:

Hijo de Paciente:

- *Qué sentimientos se experimentan al conocer el diagnóstico de cáncer o de otras enfermedades graves*

"Nos indicaron el diagnóstico de mi papi y nos hablaron de un Síndrome de Evans y anemia hemolítica, nos dijeron que es una enfermedad nueva, poco común y mortal, el impacto fue enorme y devastador para la familia, estábamos acostumbrados a verle a mi papá siempre sano, activo y de un momento a otro conocer esto nos ha afectado enormemente y parecería que el mundo se nos derrumbó, pero la actitud de mi papá es muy positiva y lucha permanente contra su enfermedad. La vida se nos ha cambiado completamente, es una experiencia horrible que no se le desea a nadie".

- *Existe apoyo para la aceptación y manejo de la enfermedad por parte del equipo de salud*

Se podría decir que sí, la actitud de los médicos ha sido buena, podemos contar con ellos porque ya estamos aquí algún tiempo y ya le conocen bien a mi papi y son colaboradores, también algunas señoritas enfermeras son amables.

- *Describa algunos aspectos positivos y negativos del cuidado recibido en el área de Oncología y Hematología*

Valoro bastante la atención del personal del hospital porque es la primera vez que acudimos acá y los comentarios eran diferentes.

Los médicos nos han explicado con mucha claridad el diagnóstico y las alternativas de tratamiento, son muy preocupados.

La experiencia negativa es con el personal administrativo que es muy grosero y poco respetuoso.

- *Señale algunas sugerencias que haría a médicos y enfermeras frente a la atención recibida.*

Que mantengan la buena atención por igual a todos los pacientes

Que se programe capacitación al personal de servicios administrativos sobre relaciones humanas y se les supervise más su actuación con los pacientes y familiares

Madre de paciente:

- *Qué sentimientos se experimentan al conocer el diagnóstico de cáncer o de otras enfermedades graves*

"Mi esposo y yo queremos también morirnos, hace ya unos 7 meses supimos del Cáncer de hígado de nuestra hija, han sido los peores meses de nuestra existencia, el mundo se derrumbó y no se si podremos algún día asumir lo que nos viene. Lo más desesperante es la impotencia y la espera, no sabemos qué hacer, a dónde ir, nos negamos a aceptar esta situación, mis otros hijos ni hablan, solo lloramos y oramos a Dios".

- *Existe apoyo para la aceptación y manejo de la enfermedad por parte del equipo de salud*

El apoyo si ha habido pero mucho más por parte de los doctores, la desesperación ahora es que nos dicen que le debemos llevar al ABEI y no sabemos cómo va a reaccionar.

- *Describa algunos aspectos positivos y negativos del cuidado recibido en el área de Oncología y Hematología*

Si hay comunicación y apoyo por la mayoría de profesionales

Son los días más difíciles y ahora todo el tiempo hay un guardia que nos saca de la habitación y no nos dejan compartir esos últimos momentos valiosos el tiempo cerca de mi hijita, solo quiero no separarme de ella ni por un instante, hay cierto personal médico y de enfermería que se molesta mucho, más ahora que está llegando el resto de la familia.

Algo que es muy negativo es tener que llevarle a un lugar para cuidados paliativos pagado, ya no hay dinero y aquí es imposible que se siga quedando

- *Señale algunas sugerencias que haría a médicos y enfermeras frente a la atención recibida.*

Conozco que en Estados Unidos hay centros de atención para pacientes terminales y aquí debería haber urgentemente para no hacernos sufrir estas angustias y tener un lugar adecuado para compartir hasta el último momento y con cuidados que personalmente en la casa yo no se si podría hacerlo, es desesperante y ojalá las autoridades se preocupen de esto que es esencial, no quisiera que nadie en el mundo esté sintiendo lo que yo.

Esposo de paciente:

- *Qué sentimientos se experimentan al conocer el diagnóstico de cáncer o de otras enfermedades graves*

"Mi esposa y yo vivimos en la Costa y venimos sufriendo mucho desde hace algún tiempo sin conocer lo que pasaba y luego venimos a este hospital y le descubrieron una leucemia, no entendimos mucho lo que era pero por lo menos ya había un diagnóstico. El Dr. Nos dijo lo que se podía hacer y nos explicó el tratamiento de la quimioterapia y sus efectos, nos dijo que no se va a curar pero si a detenerse un poco la enfermedad. Esta noticia ha dado una vuelta de 360 grados nuestras vidas, mis tres hijos pequeños de 3, 5 y 15 años están encargados, sufro por ellos y por mi esposa, no le deseo a nadie esta experiencia. Uno asume que la muerte ya va llegando, es angustioso, no se puede dormir, se pierde las ganas por todo lo material y hay que aprender a disimular con el paciente para no transmitirle nerviosismo y angustia y eso desespera mucho más".

- *Existe apoyo para la aceptación y manejo de la enfermedad por parte del equipo de salud*

El apoyo si ha habido pero mucho más por parte de los médicos que es con quienes hablamos, las enfermeras hablan muy poco y casi no responden lo que se les pregunta.

- *Describa algunos aspectos positivos y negativos del cuidado recibido en el área de Oncología y Hematología*

Si hay comunicación cuando se pide alguna información

Atienden muy bien y son amables la mayoría de profesionales

No se puede estar todo el tiempo cerca a los pacientes, hay personal que se molesta mucho.

Uno sufre por el desconocimiento y aunque los doctores nos habló del tratamiento, frente a la primera quimioterapia vimos muchos efectos que no conocías y nos asustó muchísimo.

- *Señale algunas sugerencias que haría a médicos y enfermeras frente a la atención recibida.*

Que la información que nos den sea más clara, con tino, en un lugar adecuado y que nos comuniquen que cosa le van a realizar a nuestro paciente.

Hija de paciente:

- *Qué sentimientos se experimentan al conocer el diagnóstico de cáncer o de otras enfermedades graves*

"Uno como hijo se siente impotente de no poder ayudarle a mi padre , prácticamente sólo estamos esperando, no se cuándo, ni que día pues solo Dios sabrá el momento que le lleve de aquí, lo único que queremos aliviarle un poco el dolo que siente y nos destroza el alma ver como sufre y se va acabando, él no sabe lo que tiene pues consideramos que sería un impacto para él, pues aunque esta viejito se da cuenta y pone atención a todo lo que hoye, no hay palabras para explicar los momentos dolorosos que estamos viviendo".

- *Existe apoyo para la aceptación y manejo de la enfermedad por parte del equipo de salud*

El apoyo es enorme pues nos dan la medicina gracias al gobierno, en cuanto al acercamiento por parte del personal no siempre es de todos, algunos si ayudan pero cuando lo solicitamos.

- *Describa algunos aspectos positivos y negativos del cuidado recibido en el área de Oncología y Hematología*

Si hay comunicación, los médicos y algunas enfermeras son amables

Atienden muy bien y no gastamos mucho

No hay un lugar adecuado para poder conversar y donde nos puedan dar información, lo hacen en el pasillo o se improvisa.

La comida no es tan buena y siempre llega fría y se vuelve más desagradable

El aseo hacen muy tarde, nos dicen que estorbamos y el personal de limpieza se molesta

- *Señale algunas sugerencias que haría a médicos y enfermeras frente a la atención recibida.*

Que exista en el servicio un lugar adecuado para poder conversar con los doctores con más privacidad y sería tan bueno si a los pacientes más graves como mi papi les den una habitación separada para poder estar más tiempo los familiares al lado, seguro son los últimos momentos y sería tan bueno si pudiéramos estar más familiares acompañándole.

Madre de paciente:

- *Qué sentimientos se experimentan al conocer el diagnóstico de cáncer o de otras enfermedades graves*

“Hace tres meses comenzó este infierno cuando a mi hijo le diagnosticaron un cáncer, siento que la vida no tiene sentido y que la razón de estar aquí se me va, no entiendo por qué Dios nos hace esto, es el chico más bueno y responsable que pudimos tener, quien estudiaba y trabajaba para ayudar en la casa. Estuvo estudiando arquitectura ya en el último año y su ilusión era casarse con su novia que también está acabada. Hemos intentado de todo pero nos duele la negligencia médica en otro hospital que hizo que mi hijo se pusiera peor, ahora nos han dicho que no hay nada que hacer, estamos conscientes de la gravedad desde ayer que entró en inconsciencia, nos negamos a aceptar esta situación, mi otra hija esta desesperada. No sabemos qué va a ser de nuestra vida después”.

- *Existe apoyo para la aceptación y manejo de la enfermedad por parte del equipo de salud*

Si ha habido cierto apoyo por parte de los doctores, del resto del personal muy poco.

- *Describa algunos aspectos positivos y negativos del cuidado recibido en el área de Oncología y Hematología*

Si hay comunicación pero con los doctores

Las enfermeras son muy serias y no hay como preguntarles nada

- *Señale algunas sugerencias que haría a médicos y enfermeras frente a la atención recibida.*

Es muy desesperante no poder estar en una habitación privada para poder llorar, gritar o solo acompañar a mi hijo, aquí entra todo mundo es un irrespeto, ojalá pudiera haber habitaciones u otros lugares que den esta posibilidad y que haya personal que tenga tino y paciencia y supongo alguna preparación especial para trabajar con personas tan graves como mi hijo

Esposa de paciente:

- *Qué sentimientos se experimentan al conocer el diagnóstico de cáncer o de otras enfermedades graves*

"Mi esposo y yo vivimos en Guaranda, él siempre fue una persona muy importante, preparada y quien siempre trabajó para mantenernos a todos en la casa, yo no trabajo. Desde hace algunos meses le diagnosticaron una leucemia, desde ese momento nuestra vida cambió radicalmente, muchas angustias, temores y desesperación nos invadió, nadie espera pasar por algo tan terrible, teníamos muchas esperanzas hasta ayer que se puso inconsciente y el Dr. me indicó que se había complicado con una hemorragia cerebral y que ya no había nada más que hacer Esta noticia me ha terminado, no encuentro sentido a nada y aún más mi aflicción es por mis tres hijos que están allá, Uno asume que la muerte ya va llegando, es angustioso, no logro tener calma, estoy desesperada no se que debo hacer".

- *Existe apoyo para la aceptación y manejo de la enfermedad por parte del equipo de salud*

Si ha existido apoyo por parte de los médicos que es con quienes hablamos más, las enfermeras hablan muy poco y son muy evasivas.

- *Describa algunos aspectos positivos y negativos del cuidado recibido en el área de Oncología y Hematología*

La atención es buena, no se si por las recomendaciones

Nos han permitido estar todo el tiempo cerca de mi esposo.

- *Señale algunas sugerencias que haría a médicos y enfermeras frente a la atención recibida.*

Contar con un lugar adecuado destinado para pacientes tan graves y acceso a que la familia pueda compartir más tiempo los pocos momentos que quedan.

Prima de paciente:

- *Qué sentimientos se experimentan al conocer el diagnóstico de cáncer o de otras enfermedades graves*

“En mi caso como prima que he convivido con ella y al ser muy cercanas por su soledad luego del divorcio que atravesó me siento muy consternada de lo que estamos viviendo al momento, se siente impotente de no poder ayudarle de ver como se ha ido deteriorando por el lapso de estos 8 meses que conocemos de este cáncer y con apenas 32 años de edad que tiene y ahora, prácticamente sólo estamos esperando, no sabemos cuando llegará el final pero nos aferramos a respetar los designios de Dios y a aceptar su voluntad sabiendo que pasará a días mejores. En sus momentos de lucidez debe estar sufriendo demasiado por sus dos pequeños hijos, la vida está dando un giro enorme y esas criaturas se quedarán con su abuelita”.

- *Existe apoyo para la aceptación y manejo de la enfermedad por parte del equipo de salud*

El apoyo es bueno de algunos médicos y enfermeras, no todos demuestran un verdadero don de gente, creo que algunos se limitan solo a la enfermedad y no al paciente.

- *Describa algunos aspectos positivos y negativos del cuidado recibido en el área de Oncología y Hematología*

Hay cierta comunicación, los médicos y algunas enfermeras son amables

Gastamos menos que en SOLCA,

La comida no es de lo mejor, llega fría y es desagradable

No permiten libremente un acompañamiento real al paciente, la mayoría nos piden salir y uno está angustiado sin saber nada afuera.

- *Señale algunas sugerencias que haría a médicos y enfermeras frente a la atención recibida.*

Que exista en el hospital un área para los pacientes que están muriendo y la familia les pueda acompañar y por sobre todo profesionales preparados que entiendan el dolor que la familia sentimos y nos comprendan y no solo dejen indicaciones y otros hagan los tratamientos.

ANALISIS DE LAS ENTREVISTAS APLICADAS A LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES TERMINALES

De la misma forma se procedió a realizar entrevistas a 15 familiares de pacientes terminales ingresados en el servicio de Oncología y Hematología durante el tiempo de recolección de la información de las cuales se relataron las más significativas. Dependiendo del paciente fue un familiar muy cercano el que colaboró respondiendo la entrevista, cabe señalar que no fue nada fácil considerando la situación humana de dolor que atravesaban y respetando la voluntad de participar en el estudio, Con cada uno de ellos se trabajó de manera diferente en cuanto al lugar y al momento según su disponibilidad para conversar, se les formuló las mismas preguntas, obteniendo la siguiente información mas relevante:

En relación a qué sentimientos se experimentan al conocer el diagnóstico de cáncer o de otras enfermedades graves, múltiples fueron las respuestas pero cada una de ellas llenas de dolor, frustración, impotencia. Expresiones como “se nos acabo el mundo”, “nuestra vida ha dado un giro de 360 grado”, “esto es un infierno”, “esta noticia nos ha acabado” fueron de lo mas escuchado en cada una de sus expresiones.

En segundo lugar se les preguntó si existe apoyo para la aceptación y manejo de la enfermedad por parte del equipo de salud y en general respondieron que si es evidente el apoyo por parte de los médicos con quienes se comunican directamente, aunque especifican que algunos se limitan a preocuparse solo de la enfermedad y no del paciente, dicen que las enfermeras hablan muy poco y en su mayoría son muy evasivas. También enfatizan que el personal siempre brinda su ayuda pero cuando se les solicita.

Al pedirles que describan algunos aspectos del cuidado recibido en el área de Oncología y Hematología, se pueden rescatar algunos aspectos más relevantes:

POSITIVOS:

- Los médicos nos han explicado con mucha claridad el diagnóstico y las alternativas de tratamiento, son muy preocupados.
- Atienden muy bien y son amables la mayoría de profesionales

- Se gasta menos dinero que en SOLCA y otros hospitales o clínicas.

NEGATIVOS:

- Uno sufre por el desconocimiento y aunque los doctores nos hablan del tratamiento, frente a la enfermedad no siempre se hacen entender
- No hay un lugar adecuado para poder conversar y donde nos puedan dar información, lo hacen en el pasillo o se improvisa y todo es al apuro.
- La comida no es de lo mejor, llega fría y es desagradable
- No permiten libremente un acompañamiento real al paciente, la mayoría nos piden salir y uno está angustiado sin saber nada afuera. Hay personal que se molesta mucho.

Finalmente al solicitarles sugerencias que haría a médicos y enfermeras frente a la atención recibida se destaca:

- Que exista en el hospital un área para los pacientes que están muriendo y la familia les pueda acompañar y por sobre todo profesionales preparados que entiendan el dolor que la familia sentimos y nos comprendan y no solo dejen indicaciones y otros hagan los tratamientos.
- Conozco que en Estados Unidos hay centros de atención para pacientes terminales y aquí debería haber urgentemente para no hacernos sufrir estas angustias y tener un lugar adecuado para compartir hasta el último momento y con cuidados que personalmente en la casa yo no se si podría hacerlo, es desesperante y ojalá las autoridades se preocupen de estos requerimientos que son esenciales.
- Que exista en el servicio un lugar adecuado para poder conversar con los doctores con más privacidad y no obtener información en los corredores
- Contar con un lugar adecuado destinado para pacientes tan graves y acceso a que la familia pueda compartir más tiempo los pocos momentos que quedan.

PROPUESTA DE INTERVENCION

Una vez iniciadas las actividades académicas de la Maestría en Bioética de la Universidad Libre Internacional de las Américas (ULIA) y al haber emprendido el trabajo de Investigación: *El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito Enero – Diciembre 2011*, muchas fueron las inquietudes y expectativas de la autora que trabajó con el principio de "Conocer para Cambiar"; más al disponer ya de información específica una vez aplicado y analizado diversos instrumentos de recolección de información se logró evidenciar varios aspectos sobre los cuales se pretende implementar acciones tendientes a mejorar la realidad.

En este sentido la autora presenta una propuesta luego del análisis de los resultados que se simplifica:

Programa de Educación Continua en el Servicio de Oncología y Hematología
Documento de Voluntades Anticipadas
Creación de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del HEE.

PROGRAMA DE EDUCACION CONTINUA

PRESENTACION

En el marco del desarrollo de la Investigación: *El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito Enero – Diciembre 2011*, la autora una vez realizado el análisis de los instrumentos aplicados determina como un problema prioritario la falta de formación en el ámbito de la Bioética de la mayoría de profesionales del área y una vez contactado con el Jefe del servicio, propone la ejecución de un programa de Educación Continua sobre estas temáticas.

OBJETIVO GENERAL

- Actualizar al personal multidisciplinario en salud en conocimientos sobre Bioética y Humanización del cuidado a través de un programa educativo que permita contribuir a elevar la calidad de atención y a mejorar el afrontamiento de la muerte.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Analizar conceptos sobre Cuestiones éticas fundamentales
- Profundizar conocimientos sobre Bioética en la práctica clínica
- Aplicar conocimientos de Bioética al final de la vida

DESCRIPCION DEL CURSO

Es un curso con una programación teórica que ofrece a los participantes conocimientos, habilidades y destrezas en el manejo del paciente crítico y paciente terminal enfatizando la aplicación de la Bioética.

Se propone una metodología activa de interaprendizaje, a través de conferencias, talleres de discusión y análisis de casos.

El curso estará dirigido al personal multidisciplinario en salud del Servicio de Oncología y Hematología del HEE.

CRONOGRAMA PROPUESTO

FECHA	HORAS	CONTENIDO	METODOLOGIA
24-10-2011	14-18h	**Cuestiones éticas fundamentales** La dignidad de la persona y derechos humanos. Fundamentos de la Bioética. Principios de la Bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia Modelos de Bioética. Moralidad de los actos humanos	Exposición Conferencia Vídeo-Foro Taller
25-10-2011	14-18h	**Bioética en la práctica clínica** La relación profesional sanitario paciente. Humanización del cuidado Derechos y deberes de los profesionales sanitarios. La ética y las relaciones interprofesionales. La confidencialidad en la práctica clínica. Los Comités Asistenciales de bioética	Conferencia Taller Vídeo -Foro Exposición
26-10-2011	14-18h	**Bioética al final de la vida** La atención al paciente Terminal: aspectos bioéticos. Comunicación y verdad en el paciente Terminal. Cuidados Paliativos Criterios de terminalidad Derechos del paciente terminal	Taller Conferencia Vídeo- Foro

27-10-2011	14-18h	**Bioética en el paciente oncológico** Significado de tener cáncer. Futilidad y calidad de vida El respeto a la intimidad. La asistencia pastoral al paciente terminal. Actitudes de las enfermeras ante el dolor, sufrimiento y la muerte Orden de no RCP	Exposición Taller Vídeo- Foro Conferencia
28-10-2011	14-18h	El derecho a una muerte digna. -Participación del paciente y familia en la toma de decisiones. Modelos de toma de decisiones -Documentos de voluntades anticipadas	Exposición Taller Taller

DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS Y LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL

HOSPITAL EUGENIO ESPEJO

Servicio de Oncología y Hematología

INSTRUCCIONES SOBRE ACTUACIONES SANITARIAS

En el supuesto de encontrarme en una de las siguientes situaciones clínicas:

- Daño cerebral severo e irreversible
- Tumor maligno diseminado en fase avanzada
- Enfermedad de gravedad comparable a las anteriores
- Otras

Y si el personal facultativo especialista en mi enfermedad determina que esta situación es irreversible, mi voluntad incuestionable es la siguiente:

- Que no se prolongue mi vida por medios artificiales e incluso se interrumpan los medios que se hayan podido instaurar para este fin
- Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor causados por la enfermedad

DESIGNO COMO MI REPRESENTANTE para que vigile el cumplimiento de mis instrucciones sobre el final de mi vida expresadas en este documento y para qué en los casos que no están aquí recogidos tome las decisiones que respeten mejor los criterios generales aquí expresados a……. CI…… teléfono……..
Fecha: …… Firma del Paciente: …….

TESTIGOS Los abajo firmantes mayores de edad declaramos que la persona que firma este documento lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión, además señalamos no mantener ningún vínculo familiar o patrimonial con la persona que firma este documento

Nombre: Nombre:
CI: CI:
Dirección: Dirección:
Fecha: Firma: ……. Fecha:
Firma:……
Aceptación del Representante:
Firma……

ÓRDENES DE LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL

Identificación del paciente:

NOMBRE:……H Clínica:……....

Fecha **Médico responsable** **Firma**

1. En caso de paro cardiorrespiratorio
NO iniciar medidas de RCP u órdenes de no iniciar reanimación (ONIR)
Motivos de la decisión:
Deseo del paciente - Instrucciones previas
Pronóstico de la enfermedad principal
Escasas posibilidades de sobrevivir sin secuelas a una parada cardíaca (futilidad)
Acuerdo:
El acuerdo de ONIR ha sido consensuado con:
Paciente.
Familiares o allegados.
2. Otras limitaciones de tratamiento:
No intubación
No diálisis
No transfusión
No fármacos vasoactivos
No nutrición artificial
3. Mantener el tratamiento iniciado sin aumentarlo ni iniciar nuevo tratamiento (excepto paliativo para asegurar el control del dolor y bienestar del paciente)
4. Retirada de Tratamientos de Soporte Vital:
Diálisis
Fármacos vasoactivos
Ventilación mecánica
5. Rescisión de las órdenes anteriores:

Si se han de rescindir una o más de las órdenes de limitación del soporte vital, tachar lo anterior, fechar y rubricar el espacio de rescisión.

Fecha Nombre del Médico: Firma Médico Responsable:

Iniciar un nuevo formulario actualizado si es necesario.
En caso de alta hospitalaria, las órdenes se consideran automáticamente rescindidas.
El fundamento de las decisiones (argumentos médicos y voluntad del paciente o sus representantes) debe constar en la evolución clínica.

PROPUESTA DE MANUAL TECNICO ADMINISTRATIVO PARA LA CREACION Y FUNCIONAMIENTO DE LA CLINICA DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL EUGENIO ESPEJO

ELABORADO POR:

Dra. Jacqueline Bonilla

QUITO – ECUADOR

AGOSTO 2011

CLINICA DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS

INTRODUCCION

Tras varios decenios de experiencia e investigación clínica se conoce la manera de prevenir y manejar adecuadamente el dolor en el paciente oncológico. Durante muchos años, se ha tenido la concepción que la medicina tiene como función específica curar, atender y sanar, a aquellos que padecen de enfermedad o dolor. En el Ecuador se ha comenzado a prestar atención a los cuidados paliativos, capaz de propiciar calidad de vida y una muerte digna. La Organización Mundial de Salud los define como: "el cuidado activo y total de los pacientes portadores de enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales, es primordial…"[47].

Para la Clínica Familia de Santiago de Chile los cuidados paliativos comprenden el acompañar, atender y educar integralmente al enfermo físicamente incurable junto a su familia, en sus aspectos espirituales, psicosociales y físicos: para vivir dignamente, crecer, morir en paz y trascender del sufrimiento, en lo personal, familiar y social.

El presente proyecto contiene conceptos afines al dolor y los cuidados paliativos, normas, reglamento, personal, funciones, materiales, equipos como también una breve revisión de medicación que podría ser utilizada con los pacientes. Además describe los principales protocolos de atención que se debe llevar a cabo en el cuidado al paciente que acude a este servicio.

Por tanto la propuesta responde a la necesidad del Hospital Eugenio Espejo de brindar una mejor calidad de vida al paciente en fase terminal, la misma que reafirmará la calidad de atención que esta institución oferta, constituyendo un instrumento de apoyo para la organización y dirección que debe imperar en este tipo de servicio y para quienes tienen la responsabilidad de maximizar todos los recursos.

---

[47] DOYLE, D., D. HANKS, and N. MACDONALD, Introdution, in Oxford Textbook of Palliative Medicine, O.U. Press, Editor. 1999: Oxford UK. p. 3 -11.

OBJETIVOS

- Describir la organización de la Clínica del dolor y cuidados paliativos, así como su forma de trabajo y distribución con el fin de elaborar normativas que propicien equidad en la distribución de actividades y un máximo aprovechamiento de los recursos humanos
- Definir funciones específicas para cada uno de los integrantes de la Clínica del Dolor y cuidados Paliativos
- Unificar criterios sobre los cuidados de enfermería que se debe brindar de manera holística al paciente paliativo
- Orientar al equipo de salud y familia sobre los que son los cuidados paliativos y el manejo del dolor
- Permitir el mayor aprovechamiento de los recursos
- Obrar como medio de comunicación e instrumento de control
- Facilitar la supervisión del trabajo individual y colectivo
- Protocolizar procedimientos más comunes dentro de la clínica

MISION

La Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos es un centro de referencia donde se proporciona atención profesional especializada, con calidez y calidad a pacientes con dolor crónico rebelde a tratamientos habituales de causa no oncológica u oncológica con apoyo de otras especialidades médicas constituyendo grupos multidisciplinarios para otorgar diagnósticos y tratamientos adecuados al enfermo en fase terminal. La atención brindada se enmarca dentro del marco jurídico institucional vigente y toma en cuenta aspectos espirituales, psicosociales y físicos: para vivir dignamente, crecer y morir en paz, sustentados en valores éticos, responsabilidad, humanismo y con integración total de la familia.

VISIÓN

Ser líder en la atención especializada del paciente terminal y tratamiento en dolor crónico, con rebeldía a las terapéuticas habituales mejorando la calidad de vida de los enfermos, tratando de integrarlos nuevamente a su vida cotidiana, dentro de un concepto de Consulta Externa, Unidades de Agudos, Interconsulta interhospitalaria y Programa de soporte en salud domiciliario, así como convertirse en el Centro Nacional de Capacitación para formar profesionales de la salud dedicados a esta área , capaces de crear nuevos Centros en el alivio del dolor y cuidados paliativos en toda la República del Ecuador.

Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos

La Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos es un servicio con programas de tratamiento activo destinados a mantener o mejorar las condiciones de vida de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, trata multidisciplinariamente el dolor crónico y la triada básica de los Cuidados Paliativos: comunicación eficaz, control de síntomas y apoyo a la familia.

> ***"El nacimiento del tratamiento del dolor como una especialidad, apareció por primera vez en el Hospicio San Lucas en Londres, Inglaterra, donde desde 1940, la Dra Cecily Saunders busca la manera de aliviar el dolor de los enfermos y sus familias. (Calvo: 1998)***

Los primeros pasos en el manejo del dolor se dieron en Inglaterra, con la creación de Hospicios de cuidados paliativos, donde se le otorgaba al paciente una muerte digna. Se incluía la atención tanto a enfermos como a los familiares a nivel físico, emocional y espiritual.

El hospicio creado por la doctora y trabajadora social ***Cecily Saunders***, fue la piedra angular para el desarrollo del tratamiento moderno del control del dolor y los cuidados paliativos. [48]

El cuidado paliativo, implica comprender que la persona afectada por dolor crónico o terminal realmente sufre y necesita ser aliviada. El tratamiento que se brinde debe ser competente para

---

[48] Calvo Patricia et al. Propuesta para la ampliación del servicio de atención médica extrahospitalaria de la clínica del control del dolor y cuidados paliativos del Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia. Universidad de Costa Rica, Seminario de Graduación en Administración de Negocios, San José, Costa Rica. 2000

el control del dolor físico, pero así mismo debe brindarse tratamiento social, psicológico y espiritual.

El dolor no solo limita la capacidad física del individuo; la sensación de impotencia y muchas veces de frustración, reflejadas en la actividad física, emocional y espiritual disminuida, revelan la influencia directa en la pérdida de calidad de vida y de la autoestima de los pacientes.

El cuidado del paciente que sufre este tipo de dolor, debe ser de una forma integral, atendiendo toda la connotación del dolor; tomando en cuenta al paciente como parte de una unidad especial que es su familia, su contexto social y muy por encima de toda su interioridad: sentimientos, pensamientos y espiritualidad.

No por ser paliativa, esta medicina es menos importante que la convencional, muy por el contrario, requiere de conocimiento, experiencia, capacitación, pero además de actitudes humanas que permitan comprender el dolor en su máxima expresión.

El cuidado paliativo debe llevarse a cabo por un equipo interdisciplinario, para que la acción sea más efectiva y buscando siempre el mayor beneficio para las personas con las cuales se trabaja, deben preocuparse por la causa del dolor, aliviarlo y palearlo con medicamentos especiales, apoyo psicológico, social y espiritual.

La naturaleza del dolor, exige que el abordaje sea integral, que se complementen conocimientos, procedimientos y componentes del ámbito biosicosocial-espiritual de cada uno de los pacientes en la intervención.

Ante las puertas de la muerte, ¿cual puede ser la satisfacción personal de los profesionales?

Aunque para muchos todo esté perdido, el profesional que trabaja con el dolor, encuentra en su experiencia profesional y personal una ganancia que "no puede comprar ni la mayor cantidad de oro que exista en el mundo".

El dolor es un hecho real, cada paciente con dolor necesita mucho, cualquier cosa que se haga para mitigarlo se agradece. Cada paso que se da tiene un impacto en la vida de los que sufren

dolor; cuando son aliviados se sienten como personas dignas, como ese ser humano trascendente que necesita vivir y morir tal como él lo desea, paliar el dolor es un hecho totalmente humano y la gratificación no la paga ninguna moneda.

Al trabajar con el dolor a tan solo unos pasos de la muerte, es posible aprender a vivir y cambiar radicalmente la forma de ver las cosas en el mundo, de las grandes angustias, se aprende a disfrutar de los pequeños placeres.

El manejo del dolor, puede llegar a convertirse para los profesionales comprometidos con él, en el entusiasmo, la pasión y la lucha diaria; por ver de qué forma se brinda una calidad de vida a todos los que están reclamando por ella.

Esta labor permite no solo la formación y desarrollo profesional, sino que se convierte en una escuela de preparación para la propia muerte, se aprende a valorar la vida y a vivir plenamente como si fuera el último día.

Un abrazo, un beso, un gracias, ante una situación de dolor total, realza la identidad personal y profesional de quien los recibe.

Aunque exista la imposibilidad de no poder hacer más para evitar la muerte, la satisfacción es plena siempre y cuando se haya realizado el intento de aliviar y proporcionar la muerte con dignidad. La realización humana que se puede desprender de colaborar en una obra de amor, entrega, dedicación, esfuerzo, profesión y vocación, no se puede comparar con ningún otro

Aliviar el dolor es la meta, lograrlo el ideal

Por tanto el Cuidado paliativo es el cuidado de pacientes con enfermedades activas, progresivas, muy avanzadas para los cuales el enfoque del cuidado es el alivio y la prevención del sufrimiento y de su calidad de vida.
Se debe notar lo siguiente:

- Enfermedad activa: la actividad puede ser confirmada y medida objetivamente con exámenes clínicos e investigación.
- Enfermedad progresiva: también puede ser evaluada clínicamente.

- Enfermedad muy avanzada: es más difícil de definir pero como ejemplo es una enfermedad metastásica extensiva, cáncer, cardiaca refractaria, falla renal o respiratoria y total dependencia en condiciones neuro degenerativas o Alzheimer.
- El enfoque en la calidad de vida es la característica clave de la definición.
- Esta orientada a la persona y no a la enfermedad.
- Su principal preocupación es la prolongación de la vida (no el acortarla).
- No es su principal preocupación producir una remisión de la enfermedad a largo plazo.
- Es holística en su enfoque y tiende a atender todos los problemas del paciente tanto físicos como psíquicos.
- Hace uso de enfoques multidisciplinarios o interprofesionales involucrando doctores y enfermeras así como personal ajeno a la salud para cubrir todos los aspectos del cuidado.
- Esta dedicado a la calidad de lo que le quede de vida al paciente.
- Es apropiada para todos los pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas y no solamente a los pacientes con cáncer.
- El cuidado paliativo es apropiado para todos los pacientes que reciben en forma continuada terapia "activa" para su enfermedad subyacente.

El cuidado paliativo nunca debe ser descontinuado hasta que todos los tratamientos "activos" y regímenes para la enfermedad subyacente hayan sido agotados.

Su mensaje es que cualquiera sea la enfermedad, cuan avanzada este, cual haya sido su tratamiento, siempre hay algo más que hacer para mejorar la calidad de la vida restante al paciente.

Definición de la Organización Mundial de la salud.

" El cuidado paliativo es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de una identificación temprana y una evaluación impecable así como el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales".

El Cuidado paliativo:

- Entrega alivio para el dolor y otros síntomas de angustia.
- Reafirma la vida y se refiere a la muerte como un proceso normal.
- No intenta ni alargar ni acortar la vida.
- Integra los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado del paciente.
- Ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo mas activamente posible hasta su muerte.
- Ofrece un sistema de apoyo para ayudar a la familia a enfrentar la enfermedad del paciente y a su propio duelo.
- Usa un enfoque de equipo para dirigir las necesidades del paciente y sus familias, incluyendo consuelo a su duelo de ser necesario.
- Mejora la calidad de vida y puede influenciar en forma positiva al curso de la enfermedad.
- Se puede aplicar en las primeras etapas de la enfermedad, en conjunto con otras terapias que intentan prolongar la vida come es la quimioterapia o terapia de radiación e incluye las investigaciones necesarias para comprender y manejar las complicaciones de la angustia clínica.

Tipos de cuidado: el significado de "paliativo".

Es importante diferenciar:

- Los principios del cuidado paliativo que aplican a todos los cuidados cualquiera que sea la enfermedad que sufre el paciente.
- Técnicas paliativas o terapias incluye procedimientos o terapias medicas y quirúrgicas (Ej. Fijaciones internas de fracturas y radioterapia), que son empleadas para paliar síntomas y aliviar el sufrimiento pero que son solo parte pequeña del espectro de cuidado conocido como cuidado paliativo.
- Cuidado paliativo especializado, en algunos países se practica en unidades operadas exclusivamente para cuidado paliativo por doctores y enfermeras con especialización acreditada en cuidado paliativo. Si esta especialización es importante o esencial, es algo que solo se puede debatir en el contexto de las necesidades y recursos nacionales.

Necesidad del cuidado paliativo.

- Cincuenta y dos millones de personas mueren cada año.
- Se estima que diez millones mueren sin haber recibido alivio a su sufrimiento.
- Alrededor de 5 millones mueren de cáncer cada año a los que habría que sumar los que mueren de SIDA y otras enfermedades que se pueden beneficiar con el cuidado paliativo.
- El que muchas personas mueran con innecesario o sin tratamiento de su sufrimiento esta bien documentado en estudios publicados en cientos de documentos médicos y reportes.
- En los países desarrollados y en vías de desarrollo las personas están viviendo y muriendo a) con dolor innecesario o no tratado. b) con síntomas físicos que pudieron ser controlables. c) con problemas psicosociales y espirituales no resueltos. d) en medio de la soledad a menudo sintiéndose una molestia para el resto.
- Este es el sufrimiento que pudo haber sido ayudado o prevenido con el cuidado paliativo.
- La Organización Mundial de la Salud (1990) y la Declaración de Barcelona (1996) pidieron que el cuidado paliativo fuera incluido en el servicio de salud de casa país.

El alivio de los que sufren es éticamente imperativo.

- Cada paciente con una enfermedad activa, progresiva y muy avanzada, tiene el derecho a un cuidado paliativo.
- Cada doctor y enfermera tiene la responsabilidad de emplear los principios del cuidado paliativo en el caso de estos pacientes.
- Cada paciente tiene el derecho a morir en el lugar de su elección.

Metas del cuidado paliativo.

- Dar alivio al dolor y a otros síntomas físicos.
- Maximizar la calidad de vida del paciente.
- Proveer al paciente con cuidado psicosocial y espiritual.
- Darle ayuda para asistir a la familia durante la enfermedad del paciente y su duelo subsecuente.

Cuidado paliativo y sufrimiento: cuidado interprofesional.

Puede ser definido como la angustia asociada a eventos que amenazan lo intacto y la totalidad de la persona. El la practica clínica, es de ayuda tener una simple clasificación de las causas del sufrimiento, para que el complejo problema presentado por el paciente pueda ser desenredado y así proveer paliación comprensiva y alivio al sufrimiento.

- Dolor
- Otros síntomas físicos.
- Psicológicos.
- Sociales.
- Culturales.
- Espirituales.

Los componentes del cuidado paliativo, o el aspecto del cuidado y tratamiento que necesita ser atendido, siguen lógicamente de las causas del sufrimiento. Cada uno debe ser dirigido en la provisión de cuidado paliativo comprensivo, haciendo un enfoque de equipo multidisciplinario a la necesidad.

El tratamiento del dolor y síntomas físicos están enfocados primero porque no es posible lidiar con los aspectos psicosociales del cuidado si el paciente no ha revelado dolor u otros síntomas de angustia física.

Varias causas de sufrimiento son inter dependientes y no reconocidas o problemas no resueltos relativos a una causa, puede ser causa o exacerbar otros aspectos del sufrimiento, dolor y sufrimiento psicológico de un área relacionada.

- Un dolor no aliviado puede causar o agravar los problemas psicosociales. Estos componentes sicosociales del sufrimiento no pueden ser tratados exitosamente hasta que el dolor haya sido aliviado.
- El dolor puede ser agravado por problemas psicosociales no reconocidos o no tratados. Ninguna cantidad de analgésicos bien prescritos aliviara el dolor del paciente hasta que los problemas psicosociales hayan sido atendidos.

El enfoque de un equipo multidisciplinario para evaluación y tratamiento es mandatorio.
El no hacer esto, a menudo resulta en que el dolor y el sufrimiento psicológico no son revelados. Ningún profesional puede tratar con la cantidad de problemas que se encuentran en el cuidado paliativo. Un equipo integrado es esencial.

Equipos multidisciplinarios e interprofesionales.

El éxito del cuidado paliativo requiere la atención de todos los aspectos del sufrimiento del paciente. Esto, requiere la asistencia de un número de personal médico, enfermería y cooperadores ajenos – un enfoque multidisciplinario. Establecer un servicio de cuidado paliativo es un trabajo de equipo multidisciplinario o interprofesional.

- Multidisciplinario es el término usado para dirigirse a los equipos de cuidado paliativo, pero si los individuos trabajan de forma independiente y no hay reuniones de equipo regulares, el cuidado del paciente puede fragmentarse y se dará una información conflictiva a los pacientes y su familia.
- Interprofesional es el término usado actualmente para los equipos que tienen reuniones regulares para discutir el cuidado del o los pacientes y desarrollar un plan único de manejo para cada uno de ellos dando apoyo a cada uno de los miembros del equipo.
- Donde no se ha establecido aún un servicio de cuidado paliativo, es importante que los profesionales que están entregando el cuidado, trabajen como equipo, reuniéndose regularmente, planeando y revisando el cuidado y apoyándose mutuamente.

El paciente puede ser considerado como un miembro del equipo (aunque no participa en las reuniones) en vista que todo el tratamiento debe tener su consentimiento, comprensión y de acuerdo a sus deseos.

Los miembros de la familia del paciente también pueden ser considerados miembros del equipo ya que tienen un rol importante en el tratamiento total del paciente y sus opiniones debieran ser incluidas al formular un plan de manejo el que les debe explicar en su totalidad.
Voluntarios juegan un rol muy importante en muchos servicios de cuidado paliativo. Ellos no reciben pago pero se les puede ofrecer cubrir sus gastos. Trabajan en recepción, cafeterías, bibliotecas oficinas de recursos arreglos de flores, unidades de día transporte salones de caridad pero en muchas unidades no hacen trabajo directo con el paciente.

Principios del cuidado paliativo.

El cuidado paliativo incorpora el total del espectro de cuidado, médico, enfermería, psicológico, social, cultural y espiritual. Como un enfoque holístico, incorpora estos amplios aspectos del cuidado que son una buena práctica médica y en cuidado paliativo son esenciales.

- Los principios del cuidado paliativo simplemente pueden ser considerados como aquellos de una buena práctica clínica, sea cual fuere la enfermedad del paciente, este o no el paciente bajo cuidado, cualquiera sea su estatus social, su credo, cultura y educación.

Roles de la clínica:

Esperanza

Transar metas realistas con los pacientes es una forma de restablecer y mantener su esperanza, también está relacionada con otros aspectos de la vida y de las relaciones personales. La comunicación de verdades dolorosas no tiene por qué ser equivalente a destruir la esperanza; *la esperanza de la recuperación puede ser reemplazada por una esperanza alternativa*. Así, en los pacientes próximos a la muerte la esperanza tiende a centrarse en:

- El ser más que en el lograr
- Las relaciones con otros
- La relación con Dios o con un “ser superior”

Es posible, por tanto, que la esperanza aumente cuando una persona se aproxima a la muerte, siempre que se mantengan una atención y un confort satisfactorios. Cuando queda poco que esperar, aún se puede esperar no ser dejado solo a la hora de morir y morir en paz.

Acompañamiento calificado

En las crisis todos necesitamos compañía. Al morir necesitamos una compañía que pueda explicarnos por qué tenemos dolor, dificultad para respirar, constipación, debilidad, etc.; alguien que pueda explicarnos en términos simples lo que está sucediendo.

Se menciona que existen profesionales al lado de la cama, que se interesan por el paciente y otros a los pies de la cama, que se interesan por la condición del paciente."

Desafortunadamente, muchos profesionales usan "comportamientos distanciadores" específicos cuando tratan con sus pacientes, necesitarían modificar su comportamiento si quieren ser un verdadero apoyo para los pacientes moribundos y sus familias. Es necesario aprender a "escuchar activamente" para facilitar la expresión de las emociones negativas y de los temores. Una forma de abrir la puerta a las preocupaciones no expresadas del paciente es plantear preguntas abiertas, como por ejemplo: "¿cómo está hoy?" "¿cómo ha estado desde la última vez que nos vimos?" "¿cómo ha reaccionado su familia ante la enfermedad?"

Una atención totalmente personalizada

El equipo debe procurar ayudar a que el paciente dé lo mejor de sí, según su personalidad, su familia, su background cultural, sus creencias, su edad, su enfermedad, sus síntomas, sus ansiedades y sus temores. *Es necesaria la flexibilidad*; hay que saber encontrar a los pacientes allí donde se encuentran social, cultural, psicológica, espiritual y físicamente. No existe algo así como el paciente moribundo típico.

Aspectos espirituales del cuidado

Se ha escrito mucho sobre las necesidades emocionales de los moribundos; pero mucho menos sobre los aspectos espirituales de su atención.

Sin embargo, la vida humana no está gobernada simplemente por instintos y hormonas.

Los deseos humanos se extienden más allá de las necesidades básicas de comida, confort y compañía. La gente se cuestiona; y las criaturas que se cuestionan, preguntan "¿por qué?" Como dice Nietzsche, "*aquel que tiene por qué vivir puede soportar casi cualquier cosa*". Cuando está muriendo, mucha gente se cuestiona su vida por primera vez:

"¿He vivido una buena vida?"

"Nunca le he hecho daño a nadie"

"¿Por qué me ocurre esto a mí?"

"¿Qué he hecho para merecer esto?"

Sólo una pequeña minoría conversa sobre estos temas con su médico.

Sin embargo, la mayoría lo hace con una enfermera, una asistente social o con parientes o amigos cercanos. La gente es muy perceptiva y es poco probable que los pacientes involucren al personal de salud si sienten que la comunicación a este nivel puede causarles disconfort.

Trabajo en equipo

El trabajo en equipo es un componente esencial de la Medicina Paliativa e implica coordinación de esfuerzos; facilita la identificación de los recursos disponibles y evita la duplicación estéril. En Medicina Paliativa, el núcleo del equipo generalmente esta dado por una enfermera, un médico, una asistente social y un clérigo.

La "difuminación de los roles" es una característica inevitable del trabajo en equipo; también lo es el conflicto y la necesidad de manejarlo en forma constructiva y creativa.

Tener una meta común unifica. Hay algunas condiciones que favorecen el trabajo en equipo: los integrantes deben ser especialistas en sus áreas, deben compartir un objetivo común y deben integrar planes de asistencia, educación y rehabilitación, estar en constante perfeccionamiento y desarrollar investigaciones que les permitan evaluar y modificar su intervención.

Actualmente, la moderna aproximación del trabajo colectivo reconoce y asume la gran importancia de la incorporación de los usuarios o beneficiarios de cualquier programa, tanto en la implementación de las soluciones, como en el diagnóstico y análisis de las distintas situaciones y problemas (Equipo transdisciplinario).

Políticas

Se considera al paciente como una unidad Biosicosocial satisfaciendo sus necesidades de manera holística.

Se optimiza la calidad de atención mediante la participación de los integrantes del equipo multidisciplinario

Proporciona los recursos humanos y materiales para las actividades que se llevan a cabo en el servicio

Brinda a los pacientes trato humano e integral que incluye a la familia

Promueve y fomenta las buenas relaciones humanas entre el personal creando un ambiente favorable para el accionar de la clínica

El equipo básico de trabajo.

Es posible proponer un equipo ideal que debería conformar toda clínica de atención del dolor y cuidados paliativos; éste estaría formado por: Equipo médico (medicina interna, anestesiólogo, hematólogo), Profesional en Psicología y Trabajo Social, Enfermería, Farmacia y atención espiritual sea sacerdote o pastor.

Al ser el dolor un fenómeno totalmente amplio y multifactorial y dimensional como ya se ha indicado, se hace necesario para una atención integral, la permanencia de un equipo que cumpla con las necesidades básicas de los enfermos, tales como las físicas, las psicológicas, sociales, emocionales y espirituales.

En cuanto al campo de la medicina, se identifica que dentro de los equipos laboran médicos generales, anestesiólogos, algólogos (especialista en el dolor), hematólogos. Lo importante es que al menos exista el equipo médico básico para la atención del dolor.

Entre más especialistas laboren dentro del equipo, más completa será la atención que se brinde, sin embargo, hay que tomar en cuenta un importante factor, cual es la disponibilidad de recursos para desempeñar estas labores y los conocimientos necesarios.

Es necesaria la atención social, emocional y psicológica de los pacientes, funciones que deben ser desempeñadas por psicólogos, trabajadores sociales y psiquiatras.

La atención farmacéutica, se vuelve fundamental en el cuidado paliativo. Si se cuenta con el servicio de farmacia dentro de la misma clínica, o sea no dependiente específicamente del Hospital, la labor puede ser más útil y eficaz, porque se tendrá lo que se necesite en el momento preciso.

La atención espiritual, debe verse tan importante como la médica y social. Se le debe dar la oportunidad a cada enfermo terminal y moribundo de encontrarse con su espiritualidad, en el trance final de su vida. Aún así, sin importar el credo religioso, es imprescindible que exista un profesional al respecto, que se incorporen de ser posible, pastores, predicadores y sacerdotes en general.

DISTRIBUCIÓN DEL CAPITAL HUMANO INTERDISCIPLINARIO NECESARIO

Oncólogo Clínico 1
Internista 1
Algólogo 1
Anestesiólogo 1
Hematólogo 1
Psicóloga 1
Trabajadora Social 1
Enfermeras 6
Farmacia 1
Apoyo espiritual 1

DESCRIPCIÓN DE FUNCIONES

JEFATURA DE SERVICIO

OBJETIVO

Coordinar y supervisar las actividades referentes a Clínica del Dolor, Cuidados Paliativos, Enseñanza e Investigación del Servicio, a fin de brindar una mejor atención al paciente.

FUNCIONES

Organizar, supervisar y evaluar con criterios de eficiencia y eficacia el cumplimiento de las metas establecidas del Servicio.

Organizar y en su caso, resolver coordinadamente las necesidades de personal de recursos materiales, de desarrollo y de capacitación del personal y de investigación.

Coordinar y participar directamente en la capacitación y actualización técnica permanente del personal médico y paramédico, acorde con la frecuencia y prioridad de los problemas que atiende.

Coordinar al personal de psicología y trabajo social para una mejor atención de los pacientes que así lo ameriten.

Supervisar sistemáticamente al personal médico a su cargo la permanencia en el Servicio, la oportunidad y calidad de los servicios que proporciona a los pacientes.

Supervisar y evaluar la calidad, oportunidad y veracidad de la información de las actividades programadas y acordar con el Subdirector de área las posibles soluciones a las desviaciones encontradas.

Cumplir con todas las actividades establecidas y las que se le demanden según programas prioritarios.

Supervisar que la información estadística de las actividades de cada coordinación sean enviadas en forma veraz y oportuna a la Dirección de Planeación.

Llevar el control técnico y administrativo del Servicio.

COORDINACIÓN CLÍNICA DEL DOLOR

OBJETIVO

Coordinar las actividades de la Clínica del dolor y Establecer programas prioritarios para brindar atención al paciente con calidad y calidez.

FUNCIONES

Planear, organizar coordinar y evaluar las actividades establecidas conforme al presupuesto por programas de operación de la Clínica del dolor.

Coordinar, elaborar y mantener actualizado el diagnóstico situacional de salud del área de influencia de la Unidad Médica respecto a la Clínica del dolor.

Identificar las necesidades de capacitación del personal médico y elaborar programas de capacitación periódica para los algólogos.

Identificar las necesidades del Servicio (Clínica del Dolor) y participar en la capacitación del personal técnico y administrativo.

Coordinar y evaluar la aplicación y observancia de las Normas establecidas en la Clínica del Dolor, para los diversos niveles de atención.

Notificar e informar sobre las situaciones que ameriten acciones prioritarias de control sanitario en la Clínica del Dolor.

Realizar todas las actividades relacionadas con las funciones establecidas y las que se le demanden según programas prioritarios.

Elaborar y entregar la hoja de incidencias quincenal de los médicos especialistas.

Supervisar que la información estadística de las actividades del servicio sea enviada en forma verás y oportuna a la Dirección de Planeación.

COORDINACIÓN CUIDADOS PALIATIVOS

OBJETIVO

Coordinar las actividades de Cuidados Paliativos y establecer programas prioritarios para brindar atención al paciente con calidad y calidez.

FUNCIONES

Planear, organizar coordinar, evaluar las actividades y visitas domiciliarias conforme a los programas de operación de la Clínica del dolor.

Coordinar, elaborar y mantener actualizado el diagnóstico situacional de salud del área de influencia de la Unidad Médica respecto a la Clínica del dolor.

Identificar las necesidades de capacitación del personal médico y elaborar programas de capacitación periódica para los algólogos.
Establecer la coordinación intersectorial (de la Clínica del Dolor), previo acuerdo con el Jefe del Servicio.
Coordinar y evaluar la aplicación y observancia de las Normas establecidas en la Clínica del Dolor, para los diversos niveles de atención.
Notificar e informar sobre las situaciones que ameriten acciones prioritarias de control sanitario en la Clínica del Dolor.
Acordar periódicamente con el Jefe del Servicio sobre los problemas y las posibilidades soluciones de los asuntos del área a su cargo (médicos algólogos).
Realizar todas las actividades relacionadas con las funciones establecidas y las que se le demanden según programas prioritarios.

Elaborar y entregar la hoja de incidencias quincenal de los médicos especialistas.
Supervisar que la información estadística de las actividades del servicio sea enviada en forma veraz y oportuna a la Dirección de Planeación.

RESPONSABLE DE PERSONAL DE ENFERMERÍA

JEFATURA DE ENFERMERIA

OBJETIVO

Administrar el servicio de enfermería y supervisar la atención directa al paciente para asegurar la calidad del cuidado enfermero.

FUNCIONES

Elaborar y actualizar instrumentos técnicos y administrativos de enfermería.
Organizar los recursos humanos físicos y materiales asignados para la atención de enfermería al paciente.
Coordinar las actividades del personal de enfermería a su cargo.
Establecer coordinación con el equipo multidisciplinario para la atención del paciente.
Verificar calidad de las intervenciones de enfermería y establecer acciones de mejora en caso necesario.

Elaborar informes de productividad así como de programas suplementarios.
Realizar evaluaciones del personal de enfermería.
Mantener coordinación con el profesor responsable de los alumnos de enfermería en práctica clínica.
Elaborar y actualizar instrumentos técnicos y administrativos del servicio a su cargo.
Organizar y controlar al personal administrativo y de intendencia, así como los recursos físicos y materiales asignados al servicio.
Establecer coordinación con las áreas de recursos humanos, recursos materiales, servicios generales y mantenimiento.

Elaborar informes a las autoridades correspondientes.

PERSONAL DE ENFERMERÍA

OBJETIVO

Realizar intervenciones de Enfermería generales y específicas, al paciente de las diferentes especialidades médicas o quirúrgicas.

FUNCIONES

Equipar el consultorio y/o el área con el material y equipo necesario.
Dar educación para la salud a pacientes y familiares.
Realizar valoración de enfermería al paciente.
Colaborar con el médico en la consulta y en procedimientos específicos.
Orientar al paciente sobre los trámites a realizar.
Elaborar los registros con base en la normatividad existente.
Colaborar en el proceso de enseñanza-aprendizaje de los alumnos de enfermería en práctica clínica.
Entregar el inventario de equipo, material y ropa al personal de enfermería del siguiente turno.
Elaborar material de curación, material de consumo, preparar equipos e instrumental y llevarlos a proceso de esterilización.
Abastecer de material y equipo a las áreas de acuerdo a lo que se solicite.

ADMINISTRATIVO.

OBJETIVO

Proporcionar un mejor servicio administrativo al paciente y por ende con el personal que labora en la

Institución, en coordinación con los recursos disponibles.

FUNCIONES

Orientar al paciente sobre los trámites a realizar.

Verificar y determinar los trámites de los documentos para su registro y canalización.

Proporcionar expedientes de pacientes al médico correspondiente.

Proporcionar diversos estudios de pacientes al médico correspondiente.

Elaborar solicitud de medicamentos.

Abastecer de material administrativo al médico.

Elaborar y tramitar las incidencias del personal, médico, enfermería, administrativo e intendencia.

Elaborar recetarios y mezclas.

Elaborar la solicitud para la dotación del equipo y material de trabajo requerido para el desarrollo de las actividades diversas para el bienestar del servicio.

Colaborar en todas las actividades administrativas que le son encomendadas al área médica y de enfermería.

Archivar y depurar expedientes, así como diversos documentos administrativos.

Elaborar solicitudes para el buen funcionamiento del equipo de computación.

Recabar y ordenar las hojas de consulta diaria.

Codificar y capturar los diagnósticos de acuerdo a la Clasificación Estadística vigente en la institución.

TRABAJO SOCIAL

OBJETIVO

Programar, promover, coordinar, atender, informar y utilizar instrumentos técnicos – administrativos para cumplir con lo normado en áreas de consulta externa; dar asistencia social utilizando métodos y técnicas de trabajo social para asegurar la satisfacción total del usuario.

FUNCIONES

Elaborar y ejecutar programas de educación para la salud que impacten en la prevención y preservación de la salud del usuario.

Participar en campañas permanentes de salud.
Integrar y coordinar grupos informativos de educación para la salud con pacientes y familiares.
Evaluar la capacidad de pago del usuario por medio de la ficha socioeconómica para determinar el nivel de clasificación.
Concentrar, registrar y cuantificar mensualmente, el total de clasificaciones socioeconómicas por nivel, así como actividades diarias en los informes mensuales.
Participar en la atención integral del usuario y familiar, aplicando la metodología de caso o grupo.
Diagnosticar, planear y dar tratamiento social a los problemas detectados que intervienen en el proceso de salud enfermedad de los pacientes y familiares.

Informar a pacientes y familiares sobre diversos trámites administrativos a realizar dentro y fuera del hospital.
Atender las solicitudes del equipo de salud dentro del ámbito de su competencia.
Aplicar cédulas y recabar información sobre factores que influyen en la calidad de la atención del paciente.
Elaborar o seleccionar material didáctico para apoyo del programa educativo.
Participar en actividades de capacitación del Departamento de Trabajo Social.
Asistir y permanecer en sesiones generales de trabajo social y de supervisión individual.
Cumplir con las disposiciones legales, reglamentos y manuales de procedimientos del Departamento.
Gestionar y tramitar ante otras instituciones la solicitud de apoyo en especie.
Gestionar y tramitar ante las autoridades de la institución la ambulancia para las visitas domiciliarias.

PSICOLOGÍA

OBJETIVO

Apoyar en forma psicológica a todos los pacientes que requieran de atención y necesiten la integración total a su vida normal.

FUNCIONES

Realizar pruebas Psicológicas que involucren personalidad, estilo (manipulativo, dependiente, dogmático), estado psicológico (neurosis psicosis).
Incorporación de los resultados de la prueba al plan de tratamiento.
Aconsejar sobre los ajustes que sufre el cuerpo con padecimientos crónicos discapacitantes como artritis reumatoides, lesionado medular, amputaciones, eventos vasculares cerebrales.
Dar terapias de Apoyo y de Crisis.
Efectuar test de inteligencia, memoria y funciones preceptúales.
Asistir a las reuniones y sesiones clínicas, bibliográficas organizadas por el servicio y el Hospital con carácter obligatorio.
Integrarse a los proyectos de investigación y de educación médica continua que se realicen en el servicio.

Experiencia Laboral

Es importante mencionar que los profesionales deben tener conocimientos o nivel de postgrado en Terapias del dolor y cuidados paliativos. La permanencia de los profesionales en este tipo de clínicas, demostrarán la motivación, compromiso y empatía que han logrado establecer con sus poblaciones y la integración coordinada y planificada al interior de los equipos.

Estructura administrativa y técnica

La clínica debe contar con una junta directiva, equipo técnico y asociación o fundación, que les provee principalmente los recursos económicos. También debe contar con el equipo básico de mantenimiento, transporte y grupos de voluntariado que complementan las acciones de la Clínica. Mantener los ejes importantes de educación, docencia e investigación, así como la acción social y proyección comunitaria.

Organización del trabajo a nivel de equipo interdisciplinario

La organización del trabajo refleja en gran medida, la labor que se desempeña. Cada equipo deberá reunirse al menos una vez a la semana, donde se planeará y discutirá los procedimientos a seguir en relación a los diferentes casos que se presenten. En dichas sesiones semanales será posible identificar dos estructuras: la clásica, con enfoque biologista, donde un

profesional en medicina, asumirá la coordinación de la sesión, y la matricial que tiende a la participación activa de todos sus miembros, cada quien desempeñará las funciones inherentes a su profesión y se complementarán interdisciplinariamente.

Por otro lado, se podrá distribuir la población según sectores y condición de los pacientes. La zona geográfica podrá dividirse en tres sectores: sector sur, el sector norte y zonas alejadas, para que cada uno esté a cargo de un respectivo subequipo formado por al menos médico, enfermera y trabajo social.

Además, los pacientes se podrán clasificar según su estado de salud, de la siguiente manera, tomando en cuenta que todos son pacientes en etapa terminal:

verde	Pacientes que se pueden movilizar.
amarillo	Pacientes en estado medio. (50% bien 50% mal).
rojo	Pacientes que deben estar 100% acostados.

De acuerdo a esos criterios se planificarán las acciones prioritarias dentro de la clínica y se llevará a cabo el trabajo a nivel de equipo interdisciplinario.

En la organización del trabajo se tomarán en cuenta las diferentes estrategias de intervención que se utilizarán tanto a nivel individual, familiar y comunitario. Por otra parte se realizarán visitas domiciliarias disponiendo de días específicos para su ejecución.

El seguimiento que se le dará a cada caso será exigente, todo a nivel paliativo con atención integral, se realizarán las coordinaciones respectivas que amerite y el caso se seguirá hasta la muerte del paciente y posterior a ésta se atenderá a la familia cuando así sea necesario, incluso hasta cinco meses después del fallecimiento.

En el abordaje de la población se hará necesario utilizar instrumentos básicos de registro como:

- expediente donde se contemple la evolución de la atención de todos los profesionales que intervengan en el caso.
- archivo de tarjetas con el diagnóstico debido.
- instrumentos necesarios en la visita como certificaciones médicas, boletas de préstamo de equipo, incapacidades, licencias, referencias.
- instrumentos para medir nivel del dolor.
- Instrumentos de registro según las necesidades de cada una de las profesiones.

Los casos serán referidos a las clínicas vía referencia y tendrán como requisito ser pacientes en etapa terminal o pacientes oncológicos.

Estrategias de promoción y financiamiento

La labor que realizan las clínicas, requieren de una cantidad de recursos considerables. El financiamiento estará dado directamente por el Ministerio de Salud Pública y la promoción para acciones complementarias podrá darse por medio de la familia del paciente, divulgación en medios de comunicación como radio, periódicos, televisión, acciones de recolección y promoción en diferentes ámbitos: iglesia, comunidad , diferentes actividades socioculturales como bingos, bailes, capacitaciones comunales, donaciones de personas, familiares, clubes de servicio, empresa privada, sociopatrocinadores.

La familia, deberá involucrarse en gran medida alrededor del trabajo de la clínica, es posible establecer una cercanía humana real y consistente, donde lo que debe privilegiar como clave es la comunicación fluida y horizontal en cada una de las partes integrantes , la misma familia terminará convirtiéndose en parte fundamental del equipo y muchas veces, al morir el paciente, ellos pueden pasar a formar parte del equipo voluntario que apoye a la clínica; la familia participará incluso como consecuencia natural al fenómeno del dolor de su pariente.

Patologías comunes y características socioeconómicas de la población que se atiende.

La población que se acogerá en esta clínica, estará clasificada según las edades como población adulta joven y mayor. Se atenderán sobre todo personas de edades entre los 20 y 65 años de edad, relativa la cantidad en cuanto a hombres y mujeres.

Las patologías más comunes en orden de importancia son:

- Cáncer gástrico.
- Cáncer de Cérvix y mama
- Cáncer de próstata.
- Cáncer de pulmón
- Otras como Sida, leucemias y fibromialgia.

Por otro lado, la población presenta como características dominantes:

- Población de clase media y baja.
- Pobreza, pobreza extrema.
- Población que acude de zonas rurales o marginales.
- Población con problemas sociales como: alcoholismo, violencia intrafamiliar, desintegración familiar, entre otros.

En general, en las clínicas se atiende población con características muy variadas; si bien es cierto que predomina la población afectada social y económicamente, también se atiende personas de clase media alta y alta.

Actitud, vocación o profesión.

El manejo del dolor y cuidado paliativo, trasciende cualquier tipo de especialidad médica. Cuando no es posible curar, al menos debe quedar la satisfacción de aliviar o paliar el dolor. No puede ser posible, que ante una persona enferma terminal, un profesional tienda a cruzarse de brazos porque simplemente " no hay nada más que hacer".

Aunque el único paso que quede sea el de la muerte, debe ser un paso dado con seguridad, confianza y esperanza. Toda persona es digna y merece mantener esa dignidad incluso en sus últimos momentos de vida. Es más, son esos últimos momentos los que deben vivirse como ningún otro; y... ¿será posible que un enfermo con dolor crónico o por cáncer sin el alivio necesario, pueda experimentar una muerte digna y sublime?

El manejo del dolor implica no solo poseer un basto conocimiento científico, técnico y creciente; se necesita aparte una gran dosis de vocación y actitudes humanas, que permitan comprender el estado real de aquellos que sufren por dolor.

Los profesionales, deben tener una disposición abierta hacia la muerte, pues esta se convierte en la compañera de trabajo de todos los días. La ayuda que se pretenda brindar en un equipo de atención del dolor, debe ser una ayuda profesional en todo el sentido de la palabra, se necesita de una capacitación adecuada en materia de clínica de dolor y cuidado paliativo.

Los profesionales deben poseer un espectro muy amplio de características; desde la sensibilidad humana, hasta actitudes negociadoras y estratégicas, debe ser una persona empática, que posea la capacidad y habilidad de escuchar más que de oír, debe ser una persona paciente, pasiva y activa; debe tener motivación para el trabajo con los mayores sufrimientos y un espíritu de poder llevarlo a cabo, es casi tener una vocación para ello, porque las experiencias son difíciles y hasta enajenantes. La posición humanista e integral debe privar ante cualquier otra postura.

Se debe poseer la accesibilidad a estar siempre dispuesto al compromiso para que se selle toda intervención que se realice y la discrecionalidad que busque el mayor de los respetos por los que padecen dolor, angustia y desesperación.

La persona profesional en el manejo del dolor, debe sentir de una forma especial la identificación con los pacientes, tolerancia y comprensión... calidad humanista máxima.

El manejo del dolor es en definitiva una cuestión de actitudes, vocación y profesión.

Normas y Reglamentos de la Clínica

No se permitirá introducir alimentos al servicio

La tranquilidad y el silencio no se interrumpirá por ninguna circunstancia que no sea justificada

En caso de cualquier duda en los procedimientos, actividades, reglamentos o normas se consultará en los manuales existentes del servicio

No se permitirá fumar dentro de la clínica

Se mantendrán horarios flexibles de visita que propicien el acercamiento humano con el paciente

Para dirigirse a los pacientes siempre se los llamará por su nombre

Funciones generales de la Clínica

Proporcionar atención integral al paciente y su familia

Realizar investigaciones científicas para aportar nuevas experiencias en el tratamiento del dolor crónico

Contribuir en la formación de cuarto nivel de profesionales de la salud con experiencias prácticas

Valorar el estado clínico del paciente para decidir su tratamiento

Mantener una coordinación interdepartamental adecuada para la optimización de los recursos humanos y materiales

Participar en los programas de enseñanza para el personal multidisciplinario

Cumplir con los sistemas de organización de la institución

Procurar una adecuada organización interna delegando funciones de acuerdo a los niveles y fomentando buenas relaciones humanas

Actitudes y principios que se requieren para un exitoso cuidado paliativo.

Una actitud solicita.

- Implica sensibilidad, empatía y compasión.
- Demostración de preocupación por el individuo y su familia.
- Existe preocupación por todos los aspectos del sufrimiento del paciente, no solo problemas médicos de enfermería o de trabajo social.
- Existe un enfoque no sentencioso en el cual la personalidad, intelecto, origen étnico, creencia religiosa o cualquier otro factor individual no perjudique la entrega de un cuidado óptimo.

Considerando la individualidad.

- La practica de categorización de los pacientes por su enfermedad subyacente, basados en la similitud de los problemas médicos encontrados, falla al reconocer las características psicosociales y los problemas que hacen de cada paciente un individuo único.
- Estas características únicas, pueden influenciar grandemente en el sufrimiento y en la necesidad de ser tomado en cuenta cuando se planea el cuidado paliativo para pacientes individuales.

Consideraciones culturales.

- Factores étnicos, raciales, religiosas, culturales y otros, pueden tener un profundo efecto en el sufrimiento del paciente.
- Las diferencias culturales deben ser espetadas y el tratamiento debe ser planeade de una manera sensitiva a su cultura.

Consentimiento.

- El consentimiento del paciente o de aquellos a quienes se les delegó la responsabilidad es necesaria antes de dar o de quitar un tratamiento.
- La mayoría de los pacientes quieren tener una decisión compartida aun cuando algunos doctores tienden a subestimarlo.

- Habiendo evaluado cual es el tratamiento apropiado o inapropiado, se debe ser discutido con el paciente.
- El la mayoría de los casos, los pacientes adecuadamente informados, aceptarán las recomendaciones hechas si se les ha explicado en un lenguaje no medico.

Elección del lugar donde se dará el cuidado.

- Tanto el paciente como su familia necesitan ser incluidos en toda discusión acerca del lugar donde se dará el cuidado.
- Los pacientes con una enfermedad terminal deben ser atendidos en sus casas cuando sea posible aun cuando en el mundo desarrollado cada vez se da menos por lo que muchos mueren en el hospital.

Comunicación.

- Una buena comunicación entre todos los profesionales de la salud involucrados en el cuidado el paciente, es esencial y fundamental en muchos aspectos del cuidado paliativo.
- Una buena comunicación con los pacientes y sus familiares es esencial.

Contexto clínico: tratamiento apropiado.

- Todos los tratamientos clínicos debieran ser apropiados en esta etapa y en el pronóstico de la enfermedad del paciente.
- El cuidado paliativo ha sido acusado de medicalización de la muerte, y se debe tener cuidado para balancear las intervenciones técnicas con la orientación humanística del paciente moribundo. Es aquí donde el enfoque del equipo es esencial, cada miembro ve diferente aspectos del sufrimiento del paciente, su personalidad y necesidades.
- Prescribir un tratamiento apropiado es particularmente importante debido al innecesario sufrimiento adicional que puede ser causado por una terapia activa inapropiada o también por falta de tratamiento.
- Cuando el cuidado paliativo incluye terapia activa para la enfermedad subyacente, se debe observar los límites apropiados a la condición del paciente su pronostico y deseos expresados, que pueden ser distintos a los de los clínicos.

- Los tratamientos que se sabe son inútiles, dados porque “algo se debe hacer” no son éticos.
- Donde solamente se emplean medidas paliativas sintomáticas y de apoyo, todos los esfuerzos estarán dirigidos al alivio del sufrimiento y a la calidad de vida, y no necesariamente a la prolongación de ésta.

Cuidado Interprofesional completo.

- La entrega de cuidado completo total en todos los aspectos del sufrimiento del paciente requiere de un equipo interdisciplinario.

Cuidado de excelencia.

- El cuidado paliativo debe entregar el mejor cuidado de la salud posible tanto médico como de enfermería y de voluntarios que este disponible y sea apropiado.

Cuidado médico consistente.

- Un manejo médico consistente requiere que se establezca un plan de cuidado completo del dolor y que sea regularmente revisado para cada paciente. Esto, reducirá la aparición de alteraciones súbitas e inesperadas que pueden ser angustiosas para el paciente y su familia. Puede disminuir la posibilidad de crisis de emergencia médica que asusten al paciente y su familia.

Cuidado coordinado.

- Involucra la organización efectiva del trabajo de los miembros del equipo interprofesional para proveer máximo apoyo y cuidado al paciente y su familia.
- Reuniones de planeamiento del cuidado en los cuales los miembros del equipo pueden contribuir y en los cuales se presenten los puntos de vista del paciente y su familia, son esenciales para desarrollar un plan de cuidado para cada paciente individual.

Continuidad del cuidado.

- La disposición de cuidado sintomático y de apoyo continuo desde el momento en que ingresa el paciente hasta su muerte es básico en la meta del cuidado paliativo.

- Los problemas mas frecuentes aparecen cuando cuidado del paciente es trasladado de un lugar a otro y el asegurar la continuidad en todos los aspectos del cuidado es de suma importancia.

Prevención de la crisis

- Un buen cuidado paliativo involucra un planeamiento cuidadoso para prevenir las crisis físicas y emocionales que ocurren durante una enfermedad progresiva.
- Muchos de los problemas clínicos pueden ser anticipados y algunos prevenidos con un manejo apropiado.
- Los pacientes y sus familias deben estar prevenidos de los problemas que pueden tener y los planes de contingencia hechos para minimizar la angustia física y emocional.

El apoyo de quienes dan cuidado.

- Los parientes de pacientes con enfermedades avanzadas están sujetos a una angustia emocional y física, especialmente cuando el paciente esta siendo atendido en su casa.
- Se les debe dar una atención especial a sus necesidades ya que la falla o el éxito del cuidado paliativo puede depender de la habilidad de los cuidadores para apoyarlos.
- El cuidado paliativo sea brindado en el hogar o en el hospital, a menudo tiene éxito o falla dependiendo del apoyo y del cuidado que se les dan a los familiares cuidadores.

Reevaluación continua.

- Es una necesidad para todo paciente con enfermedad avanzada de los cuales se espera un aumento de nuevos problemas clínicos.
- Esto es aplicable tanto a hechos psicocociales como al dolor y otros síntomas.

Comunicación con los pacientes.

Discusiones importantes y potencialmente difíciles son frecuentemente necesarias con los familiares de los pacientes que tienen enfermedades activas, progresivas y avanzadas, con relación a:

- Dar malas noticias.
- Tratamientos más avanzados dirigidos a la enfermedad.

- Comunicación de malos pronósticos.
- Admisión a un programa de cuidado paliativo.
- Nutrición artificial.
- Hidratación artificial.
- Medicación con antibióticos.
- Orden de no resucitación.

Las decisiones deben ser individuales para cada paciente y deben ser discutidas con él y su familia. *La siguiente guía es para ayudar a planear y mantener tales discusiones:*

Antes de la discusión.
Hacer las siguientes preguntas:
¿Estaría ud. sorprendido si este paciente muriera de su enfermedad en un plazo de 6 meses?
Esto, puede dar una mejor guía para tomar decisiones ya que tratar de pronosticar puede ser difícil e inexacto. Alternativamente, evalúe cuanto de ha deteriorado la condición del paciente en el ultimo mes o ultimas 6 semanas, usando las observaciones del equipo y mediciones objetivas como los rayos X y la bioquímica. Ayudan también las observaciones de algunos parientes.

La discusión.
Escenario apropiado.

- Las discusiones deben ser en persona y no por teléfono, excepto cuando sea imposible que una de las partes no pueda estar presente. (razones geográfica)
- Privadas, prevenga interrupciones (dejar papeles, teléfono etc con otra persona).
- Sentarse frente a frente del paciente / familiar (no de pie al lado de la cama del paciente).
- Darse todo el tiempo necesario.
- El paciente debe tener al menos un familiar o amigo presente para apoyo.

Información médica, si es necesario.

- De manera cariñosa y simpática, nunca de manera abrupta o sin rodeos.

- De manera que ellos puedan comprender.
- Continuar preguntando que explique lo que han comprendido de lo que usted ha dicho.
- Hablarle claramente no use jergas no eufemismos..
- Que tratamiento puede ser ofrecido.
- El posible beneficio y los efectos adversos de los tratamientos
- Entregar tanta o tan poca información como ellos quieran. (si no esta seguro, pregunte cuanto mas quieren saber. “estoy diciendo demasiado de una vez, quieren que lo vuelva a repetir o lo explique de otra manera?”).
- Usar intérpretes oficiales. Lo que necesita es un traductor no alguien que interprete lo que se dice y como consecuencia lo diga errado.

Discutir posibilidades reales en el contexto de la visión que tienen del presente y del futuro.
Discutir tratamientos activos futuros para la enfermedad.

- Decir sinceramente que terapia o no esta disponible.
- Los beneficios y cargas de cualquier de las terapias.
- *Nunca se debe decir “ no hay nada mas que hacer”*. El paciente interpretará esto como significando que no hay tratamiento para nada. Además, nunca es verdad. El paciente y la familia se sentirán abandonados.
- Se puede decir al paciente que no hay mas terapia para la enfermedad subyacente pero se debe subrayar que se debe continuar con el cuidado y el control de los síntomas.
- Si ninguna terapia mas para su enfermedad es apropiada, enfatice los aspectos positivos de un cuidado paliativo sintomático y de ayuda,. Enfatice que el paciente importa y no es una molestia.

Discutiendo un pronóstico.

- Explicar la incertidumbre que hay al estimar un pronóstico individual para el paciente.
- Evitar pronósticos precisos.
- Dar rangos de tiempo reales.
- Dar esperanzas reales – ayúdeles a alcanzar lo que es importante para ellos.
- Recomiendo que las relaciones familiares y asuntos mundanos sean atendidos.

- Estar preparado para contestar preguntas acerca del proceso de morir. Recuerde que la mayoría de las personas tienen mas miedo a morir que a la muerte misma.
- Dar continuos consejos y ayudas.
- Asegurarle la continuidad del cuidado.

Discusión sobre la admisión a unidades o servicios de cuidado paliativo.

- Discutir el cuidado paliativo en el contexto de cómo puede ayudarles a alcanzar sus metas. Ej. Me han dicho que querrían _____ El cuidado paliativo pude ser de gran ayuda para alcanzarlo.
- Enfatizar el lado positivo del cuidado paliativo. Ej. Viva tan bien como sea posible por tanto tiempo como sea posible. No renuncie.

Discutir el cuidado médico apropiado.

- Asuntos relacionados con si es o no apropiado la hidratación y la nutrición artificial así como el uso de antibióticos y otros medicamentos, serán discutidos en la sección Asuntos Éticos.
- Explique los beneficios o las molestias (o inutilidad) de las intervenciones. Los pacientes apreciaran la honestidad.
- Si no se llega a un acuerdo, la intervención debe ser probada por un período de tiempo.

Discutiendo la orden de “no resucitar” (DNR)

- Hacer la introducción a la discusión. Ej. Necesitamos discutir un asunto que se hace con todos los pacientes admitidos en el hospital.
- Averiguar si el paciente comprendió. Ej. ¿Que entendió usted de su problema médico actual.?
- Averiguar lo que espera el paciente así como sus metas. Ej. ¿qué espera usted ver en el futuro?
- Discutir la orden de no resucitar en el contexto de lo que el paciente espera para el futuro. Ej. Usted me ha dicho que quisiera ____ por lo que CPR no parece ser apropiado si usted muere.

- De ser necesario, discutir: Inutilidad de CPR .Indignidad de esto. Estar en un respirador artificial en la UCI y no poder comunicarse.
- Responder con simpatía a las reacciones emocionales.
- Asegurar al paciente que todos los otros cuidados médicos van a continuar. El ser dejados a sufrir es lo que todo paciente teme, no a la muerte en si.
- Si el paciente claramente entiende que esta muriendo y que el único cuidado que recibirá esta dirigido a su comodidad, puede que no sea necesario discutir la orden de no resucitar. Si este es el caso, se debe registrar en las notas correspondientes.

Responder con simpatía a las reacciones emocionales.

Acordar un plan, con la provisión que puede ser modificado si cambian las circunstancias.

- Ofrecer documentar el plan, incluyendo la nominación de un agente y refiriéndose a la resucitación.

Recordar que la muerte es el final natural de la vida y no una falla de la medicina o de los clínicos.

Adelantar el planeo del cuidado

Significa para los pacientes, registrar sus valores al final de la vida y sus preferencias incluyendo sus deseos relativos a sus futuros tratamientos (o el evitarlos).

Este avance, involucra una serie de procesos:

- Informar al paciente y obtener las preferencias.
- Identificar un subrogante que pueda tomar decisiones o actuar si el paciente ya no esta en condiciones de hacerlo.
- Involucrar discusiones con miembros de la familia o por lo menos con la persona que es quien toma decisiones como subrogante.

El principio de adelantar el plan de cuidado, no es nuevo.

- Es común que los pacientes conscientes de la cercanía de la muerte, discutan con sus cuidadores como desean ser tratados.

- Sin embargo, estos deseos no siempre han sido espetados, especialmente – si los pacientes son llevados de urgencia al hospital o si hay desacuerdos entre los miembros de la familia sobre que es un trato apropiado.

Modelos de cuidado.

- No hay modelos correctos o incorrectos para la entrega de cuidado paliativo.
- El mejor modelo esta determinado por las necesidades locales y los recursos en consulta con la autoridad local del cuidado de la salud

BIBLIOGRAFIA

http://201.161.5.235/pdf/manuales/.pdf organi/dirquirur/ManOrgClinicaDolor

http://cuidadospaliativos.org/archives/medicinafinal.pdf

- Astudillo, W; Mendieta, C; Tamés, MJ. La alimentación en el enfermo terminal: consejos dietéticos. Revista Medicina, Universidad de Navarra, 1992
- Atención al paciente oncológico en cuidados paliativos en Navarra. Marzo, 2005.
- Bayés Ramón, Barreto P. Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad, Clínica y Salud, Barcelona, 1992
- Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. In: Couceiro A, editor. Ética en Cuidados Paliativos. Editorial Triacastela; Madrid. 2004.
- Bejarano, P. Jaramillo, I. “Morir con dignidad, Fundamentos de cuidado paliativo”, Amazonas Editores, Bogotá, 1992.
- Beltrán Muñoz J.: Cuidados Paliativos en pacientes afectos de VIH-SIDA: 15 años de experiencia. Labor Hospitalaria, 2009
- Boceta J, Cía R, de la Cuadra C, Duarte M, Durán M, García E, Marchena C, Medina J, Rodríguez P. Cuidados Paliativos Domiciliarios Atención Integral al Paciente y su Familia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2003
- Calvo Patricia et al. Propuesta para la ampliación del servicio de atención médica extrahospitalaria de la clínica del control del dolor y cuidados paliativos del Hospital

Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia. Universidad de Costa Rica, Seminario de Graduación en Administración de Negocios, San José, Costa Rica. 1998

- Canadian Hospice Palliative Care Association. The Pan-Canadian Gold Standard for Palliative Home Care: Towards Equitable Access to High Quality Hospice Palliative and End-of-Life Care at Home. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2006.
- Centeno Cortés, Carlos. Introducción a la Medicina paliativa. Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad, Valladolid, 1998.
- Cía Ramos R (Coord.). Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos. 2ª Edición. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2007.
- Clínica Familia. Labor de la Iglesia Católica. Memorias 2010. Chile. Santiago.
- Derek Doyle, OBE, MD Guías y Sugerencias Para aquellos empezando un Hospicio / Servicio de cuidado Paliativo. Segunda Edición. Imprenta IAHPC Houston 2009.
- Fernández A, Sanz R, Cía Boceta J, Martín M, Duque A, Melero JM. Criterios y niveles de complejidad en cuidados paliativos. Medicina Paliativa. 2007
- Gómez Gallego, Rocío. La dignidad Humana en el proceso de salud-enfermedad. Editorial Universidad del Rosario. Bogotá. 2008.
- Gómez Sancho M. Morir con Dignidad. Editorial Arán, Madrid: 2005.
- Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged care. Canberra: The National Palliative Care Program. National Health and Medical Research Council; 2006.
- Herrera E, Rocafort J, Cuervo Pinna MA, Redondo Moralo MJ. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. Aten Primaria. 2006.
- Iceta Gavicagogeascoa, Mario. Futilidad y toma de decisiones en Medicina paliativa, Caja Sur Publicaciones, Córdoba, 1997.
- Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI). Heath Care Guideline: Palliative Care. Bloomington (MN): Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI); 2007.
- Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. London: National Institute for Clinical Evidence; 2004.

- Isa Fonnegra de Jaramillo. “Los derechos del paciente terminal”. Fundación OMEGA, Bogotá, 1997.
- Monedo Navazo M, Alonso Fernández C. Cuidados Paliativos. Aspectos psicoemocionales. En: V Valentín Maganto, editores. Oncología en Atención Primaria. Aula Médica, Madrid. 2003.
- López, E. Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 1998.
- Pascual A, Subirana M. Guía de práctica clínica para la atención paliativa al paciente en fase terminal Hospital de la Santa Cruz. Barcelona; 2005.
- Porta-Sales J. Sedación paliativa. In: Porta-Sales J, Gómez-Batiste X, Tuca A, editores. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Editorial Arán. Madrid; 2004.
- Salas Herrera Isaías. Clínica del control del dolor del Hospital R.A. Calderón Guardia. San José, Costa Rica. 1995.
- Sánchez Torres, Fernando. El Cuidado Paliativo, Academia Colombiana de la Medicina, 1997.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.

ANEXOS:

ESCALA NUMERICA PARA EVALUAR SINTOMAS ESPIRITUALES (ENESE)

SÍNTOMAS	3	2	1	0
1.Dolor espiritual	Sensación de infelicidad o desagrado interno, con desesperación.	Sensación de infelicidad o desagrado interno, con angustia.	Sensación de infelicidad o desagrado interno.	Sensación de bienestar interno. Logra crecimiento.
2.Auto castigo	Se daña aislándose, o no cumpliendo indicaciones… Puede no estar conciente de su falta.	Se daña… por sentirse en falta o ser pecador. Duda del apoyo y/o perdón.	Se daña… por sentirse en falta o ser pecador. Busca apoyo y/o perdón.	Conciencia de imperfección humana, ser perdonado de sus faltas por sí mismo y su creencia.
3. Proyección de la búsqueda espiritual	Exige cambios en otras personas (demandante) y/o síntomas para sentir alivio interno.	Espera cambios en otras personas y síntomas para sentir un alivio interno.	Espera cambios en otras personas o síntomas para sentir alivio interno.	Proceso conciente de búsqueda espiritual en sí mismo y acoge el apoyo.
4.Angustia espiritual	Con aflicción no encuentra significado positivo a las 3 (vida, enfermedad y muerte)	Con aflicción no encuentra significado positivo a 2 de 3 (vida, enfermedad y muerte)	Con aflicción no encuentra significado positivo a 1 de 3 (vida, enfermedad y muerte)	Tranquilo encuentra un significado positivo en su vida, enfermedad y muerte Logra aprendizajes
5. Incredulidad	Duda o rechaza creer en los 3 (sí mismo, otros y su creencia)	Duda o rechaza creer en 2 de 3 (sí mismo, otros y su creencia)	Duda o rechaza creer en 1 de 3 (sí mismo, otros y su creencia)	Cree en sí mismo, los demás y su creencia.
6.Desesperanza	Se aflige por no admitir un bien futuro para si mismo ni para su familia u otros.	Se aflige por no admitir un bien futuro para si mismo.	Se aflige por no admitir un bien futuro para su familia u otros	Espera confiado un bien fututo deseado para si mismo, su familia u otros.
7. Desamor	Siente molestias o indiferencia o rabia a los 3 (sí mismo, otros y su creencia)	Siente molestias o indiferencia o rabia a 2 de 3 (sí mismo, otros y su creencia)	Siente molestias o indiferencia o rabia a 1 de 3 (sí mismo, otros y su creencia)	Siente amor a sí mismo, otros y su creencia.

TOMADO DE LA CLINICA FAMILIA SANTIAGO CHILE

DEFINICIONES DE SINTOMAS ESPIRITUALES

1. Dolor espiritual: Sensación de **infelicidad o desagrado interior** por su situación de terminalidad o existencial, puede acompañarse de otros síntomas espirituales (angustia, desesperanza…) y otros síntomas confusos que no responden a intervenciones clínicas habituales. Por ejemplo: me siento mal, fracasado, infeliz, el dolor no se me pasa, por qué tanto sufrimiento, por qué esto me pasa a mi…Responde afirmativamente al preguntar sí es un dolor de adentro… del alma. En ausencia se esperaría que el paciente manifieste bienestar interno, independiente de la existencia de otros síntomas. Puede identificar algún crecimiento personal, "un hombre nuevo", en su experiencia de sufrimiento.

2. Auto castigo: Expresión de **daño a si mismo por una falta o pecado no perdonado** (por sí mismo y su creencia) y sin reparación, asociado a un sentimiento de culpa, genera angustia y sufrimiento en la persona. Por ejemplo: aislarse, no cumplir indicaciones de su tratamiento, no comer, entre otras expresiones. En ausencia de dicho síntoma se esperaría observar en el paciente conciencia de la fragilidad e imperfección humana, de faltas cometidas y ser redimido por sí mismo y en su creencia, asociado al sentimiento de amor y misericordia de Dios en el creyente.

3. Búsqueda espiritual proyectada: La **necesidad espiritual no es reconocida conscientemente y se proyecta en otra persona u otro síntoma**, por desconocimiento de algo que esta asociado a un evento displacentero y puede ser manifestado en exigencias a su familia, al personal y exacerbación de síntomas físicos, sin otra causa aparente. Genera angustia, inquietud y sufrimiento en el enfermo e impotencia en el personal y familiares. Por ejemplo: llama insistentemente (por acciones realizadas) para que le acomoden cama, que el médico lo examine… las náuseas no se pasan... Sin manifestar necesidad de trabajo espiritual. En ausencia de dicho síntoma se esperaría observar en el paciente un proceso de búsqueda espiritual en sí mismo, valore su experiencia, exprese bienestar y acoge el apoyo.

4. Angustia espiritual, para fines de este instrumento se considera la aflicción en relación al significado o sentido que se atribuye a la vida, la enfermedad y la muerte:

Ante la vida: Expresión de **aflicción por no encontrar un significado satisfactorio o positivo en su historia de vida,** en lo que ha realizado o no, e incapaz de controlar. Por ejemplo: mi vida es negativa, sin sentido, truncada, con proyectos inacabado… En ausencia del síntoma se esperaría observar un paciente tranquilo que valora satisfactoriamente su historia de vida e incorpore aspectos agradables y desagradables, que puede identificar como aprendizajes.

Ante la enfermedad. Expresión de **aflicción por una percepción negativa en la experiencia de enfermedad** y que es incapaz de controlar. Por ejemplo: la enfermedad sólo ha sido sufrimiento, absurda, sin sentido, injusta, un castigo… En ausencia del síntoma se esperaría observar un paciente tranquilo, que desde sus limitaciones descubra y valore aspectos positivos en su vivencia de enfermedad, que puede identificar como aprendizaje.

Ante la muerte. Expresión de **aflicción ante la muerte próxima que es percibida negativamente,** como un peligro real, una pérdida, inevitable, incontrolable, desconocida, en ocasiones con miedo y desamparo. Por ejemplo: la muerte es una desgracia, sin sentido, un castigo, injusta... En ausencia del síntoma se esperaría que el paciente perciba la muerte en paz, como parte de la vida y en el creyente con esperanza de resurrección. Puede descubrir aprendizaje y valores en su vivencia ante la muerte próxima.

5. Incredulidad. La **ausencia de creencia o fe en sí mismo, en los demás y su creencia**. Asociada a dificultad en acoger su existencia personal y a la desconfianza. Por ejemplo: no tengo fe en los médicos, ni en Dios, para qué existe uno, yo no confió en mi mismo, no creo… En ausencia de este síntoma, se esperaría que el paciente exprese creencia en sí mismo, en los demás y su creencia, que la acoge en su existencia personal.

6. Desesperanza. Estado de ánimo en el cual se presenta como **imposible obtener lo que se desea "un bien futuro**", con la creencia que no se puede satisfacer las necesidades, acompañado de aflicción ante un peligro real de pérdida, inevitable, incontrolable, desconocido, en ocasiones con actitudes hostiles y asociado a la desconfianza. Por ejemplo: la muerte la acepto pero quiero que me sanen del tumor, ustedes no me entienden, no confío, no me sirven, no se que hacer, todos es negativo… En ausencia de este síntoma se esperaría que el paciente viva su enfermedad, en sus aspectos negativos y positivos, esperando confiado un bien futuro deseado para sí mismo y los demás.

7. Desamor Sentimiento de **molestia en la vida, con indiferencia por falta de entrega afectuosa a sí mismo, a otras personas y a su creencia**, puede acompañarse de un sentir insatisfecho, que no puede superar sus dificultades y sensación de **vació interno**. Por ejemplo: no se que importancia tienen los sentimientos, quiero que sufran con mi muerte, los odio, la vida no me ha dado nada… y ustedes tampoco, tengo rabia… En ausencia de este síntoma se esperaría que el paciente exprese un sentimiento de satisfacción en su vida, afecto a sí mismo, a los demás como a su creencia, y siente tener recursos internos para superar sus dificultades.

RECOMENDACIONES CLAVES

Grados de recomendación

¿Cuál es la Magnitud del dolor por cáncer?

El cáncer en un problema de salud pública mundial y nacional, el dolor por cáncer tiene una prevalencia de 70-90% en todas las etapas de la enfermedad. El derecho al alivio del dolor, es un derecho humano esencial

¿Cuál es la prevalencia de otros síntomas?

Según datos evaluación PAD Y CP 2009 Chile, el 71% de los pacientes ingresados presenta la concomitancia de más de 9 síntomas molestos.

¿Existen escalas validadas que evalúen la intensidad de los síntomas?

Para la valoración de síntomas puede utilizarse la escala ESAS. (Edmonton)

¿Qué principios debe aplicarse para el control efectivo de síntoma?

El control efectivo de síntomas incluye la valoración individual, el tratamiento de la etiología o mecanismo subyacente de cada síntoma, la evaluación de las pautas de tratamiento más sencilla, efectiva y cómoda; la información al enfermo y su familia de las opciones disponibles y la consideración de sus preferencias.

¿El paciente y la familia deben participar en las decisiones de CP?

Los Pacientes deben recibir información a cerca del control del dolor y control de síntomas y ser incentivados para tomar un rol activo.

¿Cuál es la utilidad de la evaluación y categorización del dolor?

La evaluación del dolor permite conocer la intensidad del síntoma según la autoevaluación del paciente. Deben utilizarse escalas validadas como las visuales análogas (EVA). Cada tipo de dolor tiene una estrategia farmacológica distinta.

¿Existe alguna estrategia de analgesia utilizada internacionalmente y validada al español?
Debe seguirse las recomendaciones de analgesia creciente (OMS), de acuerdo a la intensidad del dolor y la comorbilidad de cada paciente. Evaluada por tablas estandarizadas.
El/la paciente debe ser su principal evaluador(a).

¿Cómo debe administrarse la analgesia para el dolor por cáncer?
La administración de analgésicos debe ser pautada. Se debe monitorizar la respuesta al tratamiento y adecuar la dosis de forma individualizada.

¿Cuál es el tratamiento recomendado para el dolor intenso a severo?
La morfina oral/inyectable es el tratamiento a elección en el tercer escalón de analgesia.
La morfina es el fármaco a elección en el dolor irruptivo.
Los antidepresivos tricíclicos son los fármacos de elección en el dolor neuropático. En caso de intolerancia o contraindicación se recomiendan los anticonvulsivantes. Los opioides también se utilizan en el dolor neuropático y son la primera opción en caso de dolor asociado de otra etiología que requiera un nivel de analgesia con dichos fármacos. Cuando la respuesta al tratamiento es insuficiente, se pueden asociar fármacos con distintos mecanismos de acción, monitorizando la respuesta y los efectos adversos.

Los pacientes con metástasis ósea dolorosa deben recibir analgesia conforme a la escalera de la OMS, comenzando por los AINES.

La radioterapia es el tratamiento a elección en las metástasis óseas dolorosas.

¿El concepto de dolor total es imprescindible?
Para un efectivo control del dolor físico, debe considerarse todas las dimensiones del dolor: funcional, psicosocial, y espiritual debe emplearse herramientas muy simples para evaluar el dolor.

¿Es necesario el apoyo psicosocial?

La evaluación psicosocial del paciente y su familia debe incorporar aspectos relativos al momento vital, significado e impacto de la enfermedad, estilo de afrontamiento, impacto de la percepción de si mismo, dinámica familiar, recursos espirituales, situación socioeconómica y otros.

Las intervenciones psicosociales producen efectos beneficiosos tales como la disminución de la tristeza, la depresión, mejoran los mecanismos de afrontamiento y apoyan el efecto de la analgesia.

La asistencia domiciliaria es una atención integral entre la familia, el equipo multidisciplinario y el propio paciente.

La asistencia domiciliaria es indispensable para los pacientes postrados.

La familia debe ser educada para la ejecución de los cuidados básicos de cuidados paliativos como también en la administración de medicamentos.

Un 70% de los pacientes postrados requiere de cuidados paliativos básicos.

Un 30 % de los pacientes postrados requiere de atención especializada en domicilio, Cuidados paliativos complejos.

OPIÁCEOS EN LAS CLÍNICAS DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS

En los últimos 20 años, el tema de la analgesia y el conocimiento de la fisiopatología del dolor ha avanzado más que en toda la historia de la humanidad. Desde el punto de vista práctico, uno de los avances más importantes es la clasificación de los síndromes dolorosos; hay quien la llama etiológica, otros la llaman estructural. Es decir, según la estructura orgánica que cause el dolor, puede haber 3 categorías de éste. En principio está el dolor nociceptivo, modulado básicamente por nociceptores, receptores especializados en dolor, presentes básicamente en 2 tipos de tejido: tejidos somáticos (musculoesqueléticos) y tejidos viscerales (víscera maciza o hueca). Por otro lado, está el dolor neuropático, para el cual al día de hoy se tienen mejores herramientas de diagnóstico y de manejo. Algunos ejemplos son la neuropatía diabética, la neuralgia postherpética, la neuralgia del trigémino y las cada vez más reconocidas neuropatías asociadas al cáncer y al sida. Por último, está el dolor mixto, tercera categoría aún no reconocida por la International Asociation for the Study of Pain. Innumerables autores dicen que además del dolor nociceptivo y del dolor neuropático, hay una tercera categoría a considerar que es, justamente, la coexistencia de una forma nociceptiva y otra forma neuropática de dolor, en la misma topografía, en el mismo momento evolutivo y, obviamente, en el mismo paciente. Ejemplos importantes son la lumbociatialgia, el dolor por cáncer y algunos otros más específicos del área ortopédica.

Respecto al tratamiento disponible, hay 3 grupos farmacológicos: el primero incluye los no opiáceos, antes llamados antiinflamatorios no esteroideos (AINE) y un subgrupo, los COX 2. En segundo lugar están los opiáceos; en general, y por lo menos es lo que ocurre en Latinoamérica y en algunos otros países del mundo, se tiene una confianza excesiva en el grupo de los AINE y una desconfianza exagerada en el de los opiáceos. El tercer grupo, los adyuvantes, son muy importantes en dolor neuropático, e incluyen antiepilépticos, antidepresivos, también llamados en conjunto neuromoduladores. Puede haber otros grupos que también tienen algún papel en el dolor, como los esteroides y los relajantes musculares. Se pueden combinar siempre y cuando no se antagonicen entre sí. Esto es, se pueden combinar medicamentos de cada grupo según el caso. No es recomendable combinar 2 medicamentos de cada grupo por tener el mismo mecanismo de acción, y el efecto que se obtiene es más de episodios adversos y, normalmente, no más analgesia. De manera rápida, se podría decir que el

tratamiento del dolor nociceptivo, dolor osteomuscular, por ejemplo, responde muy bien con AINE y COX 2; también responde a opiáceos. El dolor neuropático, en cambio, no responde a AINE ni a COX 2, no responde a vitamina B y sí responde, aunque parcialmente (entre un 20 y un 40%), a opiáceos, y responde mejor a neuromoduladores. Para el dolor mixto, habrá que combinar medicamentos para lograr una respuesta, mezclar según la necesidad del paciente y a veces utilizar incluso los 3 grupos.

Respecto al dolor oncológico, hay una cantidad enorme de información acerca del tema. La revisión publicada por Bruera y Kim reporta que el dolor oncológico lo padecerán muchos pacientes con cáncer. Cuanto más avanzado sea el cáncer, más alto es el riesgo de padecerlo. Uno de cada 3 individuos del mundo desarrollado será diagnosticado con cáncer y la mitad de éstos van a morir durante el primer año del diagnóstico, como ya se dijo antes. Más del 80% de los pacientes con cáncer va a desarrollar dolor durante la enfermedad y antes de morir el 20% puede no tener jamás algún dolor, y morir con otros síntomas porque la prevalencia sintomática es amplia, pero no necesariamente presentará dolor. Del 80% que tendrá dolor, la intensidad se divide en leve, moderado y severo. En general, el dolor es infratratado y muy mal manejado. Es un problema verdaderamente grave, por diferentes circunstancias económicas, culturales y regionales. La prevalencia específica del dolor por cáncer ocurre en el 30-40% de los pacientes con terapia oncológica radical, es decir, buscando la curación, incrementándose hasta un 90% en aquellos con una enfermedad avanzada y tratamiento paliativo. El dolor puede tener la característica de ser agudo o crónico, y también ha sido documentada una serie de síndromes paraneoplásicos. El cáncer puede invadir por contigüidad, metástasis o por los efectos humorales del tumor (síndromes paraneoplásicos), que también puede dar síndromes dolorosos, como neuropatía periférica. Los tratamientos contra el cáncer, radioterapia, quimioterapia y cirugía radical, claramente pueden dejar secuelas dolorosas. De acuerdo con Fisch y Burton, el 80% de los pacientes tiene dolor de 2 orígenes y el 34% hasta de 3 orígenes diferentes. El crecimiento tumoral o las metástasis son responsables del 85% de los casos del dolor y el 15% es atribuible al tratamiento antineoplásico. Otras causas son infecciones por gérmenes oportunistas, como por ejemplo herpes zóster y la consecuente neuralgia postherpética. Ya desde el año 1995, Bruera et al describen en la escala de Edmonton los factores de mal pronóstico para el control del dolor: *a)* dolor neuropático, suele ser un dolor más refractario que otros; *b)* dolor episódico, que puede ser el incidental, es decir al

movimiento (p. ej., el caso de una fractura), o irruptivo, que aparece sin ningún estímulo que lo provoque, como la neuralgia del trigémino, y el último tipo de dolor episódico es el dolor al final de la dosis, cuando las dosis están muy separadas en el tiempo y no se cubre adecuadamente la vida media del medicamento que se esté usando; *c)* escalada rápida de opiáceos, generalmente por empeoramiento de la enfermedad o tolerancia al opiáceo; *d)* antecedente de alcoholismo o abuso de drogas, y *e)* trastornos afectivos, como depresión o ansiedad.

Por último, está el dolor total, que es de naturaleza multifactorial y se refiere a todos los aspectos involucrados en el cáncer, como miedo al dolor, miedo a morir, futuro incierto, etc. Además, puede haber patología no tumoral concurrente.

Hay que recordar que la escalera analgésica de la Organización Mundial de la Salud (OMS), publicada en la década de los noventa, es exclusivamente para dolor oncológico. La OMS no avala ninguna otra indicación para ella. Para dolor leve se pueden utilizar analgésicos del tipo no opiáceo más adyuvantes. En dolor moderado se pueden utilizar opiáceos leves más adyuvantes. Y en dolor severo, opiáceos mayores para justamente complementarse, si hace falta, con adyuvantes. Los intervencionistas proponen un cuarto escalón de analgesia. Hay grupos que piensan que la decisión terapéutica basada en la escalera es lenta, y que más que una escalera debería ser un ascensor, como lo propone la escuela española.

Los criterios de enfermedad terminal que nos rigen actualmente son los criterios de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos que, en general, la definen como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable sin respuesta a tratamiento específico, con un pronóstico de vida inferior a 6 meses. La presencia de numerosos síntomas, intensos, multifactoriales y cambiantes que causan un gran impacto emocional en pacientes, familia y equipo terapéutico. La realidad es que sí es importante el dolor, pero casi nunca es el principal problema, por eso la clínica del dolor se enfoca primordialmente al dolor, y los cuidados paliativos ven un espectro de síntomas mucho más amplio. Los enfermos que ameritan apoyo paliativo son los pacientes oncológicos, con sida en fases avanzadas, insuficientes orgánicos no candidatos a trasplante (hepáticos, cardíacos, pulmonares, renales, etc.), con enfermedad de motoneurona, con esclerosis lateral amiotrófica, con algunos padecimientos geriátricos (demencias), etc. En

el año 2004 la Unidad de Cuidados Paliativos del M.D. Anderson Cáncer Center reporta la prevalencia del dolor en una población de 232 pacientes a los cuales se les aplicó la escala visual analógica (EVA, de 0 a 10) y se valoró aquellos con EVA > 5 al ingreso, considerándose como motivo de internamiento a la Unidad de Cuidados Paliativos. Los 3 síntomas más frecuentes fueron: fatiga o astenia, 82%; anorexia, 65%, y dolor, 61%. El síntoma más prevalente en el paciente terminal es invariablemente la debilidad. El dolor es uno más de los síntomas, pero es muy importante de tratar. Hoy por hoy, se propone que el cuidado curativo debería combinarse con el paliativo, es decir, que no sean mutuamente excluyentes sino que se inicien de manera paralela desde el principio. Y, finalmente, cuando ya va a acaecer la muerte, es importante considerar que la familia requiere apoyo durante la etapa de duelo.

Los analgésicos opiáceos son los medicamentos que tienen efectos similares a la morfina, producen analgesia por su unión específica a receptores dentro y fuera del sistema nervioso central (SNC). Funcionan básicamente como una analogía de lo que harían las sustancias opiáceas endógenas, endorfinas y encefalinas, y los diferentes tipos de receptores opiáceos: μ, d y k[9]. En resumen, los mecanismos por los cuales funcionan los opiáceos y que interesan a los clínicos son que inhiben la entrada de calcio en la neurona, inhiben la liberación de sustancia P, incrementan la entrada de potasio a la célula y, finalmente, inhiben al sistema facilitador descendente. Hay varias formas farmacéuticas para la administración de los opiáceos, lo que permite que en pacientes terminales con gran variabilidad no sólo de síntomas, sino de cambios constantes en su estado funcional, se puedan hacer los cambios en la vía de administración de manera rápida. La morfina sigue siendo el estándar de oro para la OMS para el manejo del dolor oncológico, es más usada por vía oral, después enteral o rectal; la vía parenteral es otra alternativa (intravenosa o subcutánea). Las clínicas y unidades domiciliarias prefieren vías más fáciles de manejo, como la subcutánea. Las vías espinales son más frecuentes en pacientes hospitalizados. La vía transdérmica cobra relevancia por su comodidad y, comparativamente con otros medicamentos, tiene menos efectos adversos. La transmucosa ofrece ventajas cuando hay problemas de deglución, la vía sublingual se debería considerar como una opción versátil y rápida, y finalmente la vía pulmonar como una de las aportaciones más recientes[17]. Los opiáceos pueden administrarse nebulizados, aunque en general la nebulización no se usa con fines analgésicos, sino para el control de la disnea o la

tos en el paciente terminal. Los opiáceos se clasifican por su potencia en débiles o menores y potentes o mayores. La titulación de la dosis de opiáceos se realiza valorando el alivio del dolor frente a los efectos secundarios. No se deben mezclar 2 opiáceos de grupos farmacológicos diferentes, por sus posibles efectos antagónicos. Es fundamental (y por lo general se olvida) establecer un esquema fijo que incluya los rescates o dosis extras y también los adyuvantes del tipo antiemético, laxante u otros medicamentos para prevenir o contrarrestar los efectos adversos[9]. La morfina no tiene la misma potencia por vía oral que cuando se administra por vía parenteral, subcutánea o por vía intravenosa; en este sentido, la regla de los tercios para la equivalencia resulta fácil y útil: por ejemplo, la morfina por vía oral equivale a tres tercios (p. ej., morfina oral 60 mg), al cambiar a subcutánea equivale a dos tercios (40 mg), y si se requiere la vía intravenosa, se administra un tercio (20 mg). Todos los opiáceos cuentan con tablas de equianalgesia. Una de las terapias de reciente introducción son los parches de fentanilo y buprenorfina.

Un aspecto importante para desmitificar los opiáceos es conocer la diferencia entre tolerancia y dependencia, ya que generalmente se confunde a la primera con adicción. La tolerancia es la necesidad de aumentar la dosis a través del tiempo para lograr el mismo efecto analgésico que se logró al principio; la tolerancia no necesariamente es negativa, es el caso de la tolerancia a los efectos secundarios (p. ej., la náusea del primer día del opiáceo hará tolerancia a la primera semana, y desaparecerá). Los pacientes con analgésicos opiáceos son dependientes físicos, es decir, que al quitar o disminuir el medicamento rápidamente puede ocurrir síndrome de abstinencia. El síndrome de abstinencia no es exclusivo de los opiáceos, sucede con benzodiacepinas, esteroides, etc. Una titulación progresiva descendente hará que el paciente pueda dejar de usarlo sin ningún problema. Los principales efectos adversos de los opiáceos a nivel central son la tríada de neurotoxicidad: hiperalgesia, alodinia, mioclonus o convulsiones y delirium. A nivel periférico, desde el punto de vista gatrointestinal son: náusea, vómito y estreñimiento, en el cual es obvia la secuencia de episodios, dolor abdominal, disminución del peristaltismo y aumento de la distensión intestinal. Si el estreñimiento no se resuelve puede haber impactación fecal y esto agrava otros síntomas, incluso los neuropsiquiátricos; en pacientes geriátricos, tanto el estreñimiento como la retención urinaria pueden ser causa de delirium. A nivel cardiopulmonar, puede presentarse depresión respiratoria, aunque ésta es rara con una adecuada titulación. Otros efectos

adversos reportados son prurito, retención urinaria e hipogonadismo. Se ha demostrado en unidades de cuidados paliativos que el hipogonadismo puede estar presente en un porcentaje de pacientes, justamente por los fenómenos de contrarregulación hormonal.

Otras indicaciones de opiáceos en cuidados paliativos, más allá de la analgesia, son disnea y tos. El 50% de pacientes con cáncer avanzado y el 70% con cáncer pulmonar presentarán disnea en algún momento de su evolución. El medicamento de elección es morfina, ya que disminuye la sensibilidad al CO_2 del centro respiratorio. Las vías más usadas son la subcutánea, la intravenosa y la nebulizada. La tos sólo se trata cuando es excesiva y se maneja con derivados de opiáceos, como el dextrometorfan o directamente con opiáceos, como podrían ser desde los menores hasta los mayores.

En conclusión, la vía oral es la más recomendada para la prescripción de opiáceos por ser la más fisiológica, seguida de la rectal, la transdérmica y la subcutánea. La vía subcutánea es una excelente alternativa, sobre todo porque se puede usar en casa, no es tan invasiva y es raro que se infecte el sitio de inyección. Una alternativa son las bombas de perfusión continua subcutánea. Vale la pena enfatizar que las inyecciones intramusculares se consideran prehistóricas, por ser una vía poco predecible, muy invasiva y porque es una muy mala idea quitar el dolor ocasionando otro.

PROTOCOLOS

CONTROL DE SÍNTOMAS

CAQUEXIA-ANOREXIA

Definición:

Caquexia: Marcada baja de peso con compromiso de masas musculares.
Anorexia: Pérdida de apetito

Síntomas muy frecuentes en los pacientes con enfermedad incurable avanzada (50-90%), suelen asociarse y contribuir a la fatigabilidad.
Debe distinguirse de la desnutrición común causada por baja ingesta, ya que este síndrome está causado por alteraciones metabólicas secundarias a mediadores liberados por la enfermedad de base. Además de empeorar la calidad de vida, ensombrecen el pronóstico por las dificultades en la implementación de otras medidas paliativas.

Etiología (caquexia):
De la enfermedad: Metabolismo alterado (aumento catabolismo)
Trastornos inmunológicos/Producción de citokinas
(TNF, Interleukina 1 y 6, INFy)
Concurrentes Anorexia
Vómitos
Diarrea/Mala absorción
Obstrucción intestinal
Pérdidas aumentadas (piel, renales, etc)
Hemorragias
Del tratamiento Drogas - Opioides

Etiología (anorexia)*:*
De la enfermedad: Retardo del vaciamiento gástrico

Insuficiencia renal/hepática
Alteraciones electrolíticas (sodio, calcio)
Dolor/disfagia
Náuseas/vómitos
Fatiga
Sepsis
Deshidratación
Constipación
Del tratamiento: Drogas (alteraciones del sabor o del vaciamiento gástrico)
Ambientales: Malos olores/sabores
Demasiada comida
Gustos personales
Otros: Ansiedad
Depresión

Evaluación:

- Evaluar intensidad de los síntomas por separado (escala de 0 a 10)
- Hábitos y preferencias nutricionales.
- Examen físico dirigido a buscar alteraciones del tubo digestivo (candidiasis, obstrucción intestinal).
- Considerar realizar medidas antropométricas (pliegues, circunferencias) o exámenes de laboratorio (colesterol, linfocitos, albúmina plasmática) para evaluar grado de desnutrición proteica.

Manejo:

- Evaluar la necesidad de tratamiento de este síntoma en función de las repercusiones para el paciente.
- Explicar el origen del síntoma, y determinar con el enfermo el tipo y los objetivos del tratamiento a realizar (mejorar estado nutricional, mejorar imagen corporal, optimizar síntomas asociados).

Medidas generales:

- Mejorar factores ambientales y disminuir síntomas concomitantes que pudieran tener relación.
- Evaluar suspensión de opiáceos y eventual analgesia intervencional.
- Buscar alternativas de acuerdo a sus preferencias, cambiar consistencia, recurrir a preparados complementarios como: ADN, ENSURE, dulces, cereales, galletas u otros.
- Aumentar la frecuencia en las colaciones pero en menores cantidades.
- Proponer a los familiares que programen las visitas para los horarios de alimentación y lo asistan.
- Proporcionarle en la medida de lo posible un ambiente grato de manera que asocie la ingesta con momentos de agrado. (T.V., música.)
- Estimular la higiene bucal y prevenir lesiones o sequedad.

Medidas farmacológicas:

- **Acetato de megestrol (80-800mg/día)**: Estimulante del apetito y ganancia de peso principalmente en masa grasa. Efectividad 80%. Disminuyen nauseas y vómitos, pero se asocian a aumento de la incidencia de TVP.
- **Corticoides (Dexametasona 2-4mg c/12hrs; Prednisona 15- 30mg/día)**: Efecto de corta duración (no indicado más de 4 semanas).

Disminuyen náuseas y vómitos. Efectos indeseados: intolerancia a la glucosa, infecciones y eventualmente psicosis y euforia.

- **Ciproheptadina (4mg c/8hrs)**: Estimulante del apetito, puede presentar sequedad de boca, somnolencia e infrecuentemente ataxia (a altas dosis).
- Estimulantes de tránsito (**Metoclopramida 10-20mg c/6hrs**): Efecto en anorexia producida por retraso en vaciamiento gástrico
- Antidepresivos: En relación a trastornos del ánimo, vigilando efectos adversos (constipación)
- **Apoyo nutricional intensivo**: Ya sea enteral o parenteral. La relación entre el riesgo (infecciones, alteraciones metabólicas, aspiración, punciones repetidas, costos) y el beneficio (dudoso) demuestra que estas medidas resultan, por lo general, desproporcionadas y no debiesen plantearse salvo en pacientes seleccionados.

COMPROMISO DE CONCIENCIA

Definición:

Se define como la alteración de las funciones cognitivas que ocurre en forma aguda o subaguda y que implica un deterioro con respecto al estado basal del paciente. Puede describirse en términos cuantitativos, es decir con compromiso del alerta (somnolencia, sopor superficial, sopor profundo, coma) y en términos cualitativos (síndrome confusional agudo o delirium; psicosis orgánica o exógena, que analizaremos más adelante) con una distorsión de las funciones cognitivas y compromiso fluctuante de la atención; esta característica permite diferenciarlo de los cuadros primariamente psiquiátricos; sin embargo a veces puede ser difícil establecer inicialmente esta diferenciación entre cuadro orgánico vs. primariamente psiquiátrico (por ejemplo algunos estados catatónicos) y entonces sólo la exclusión de una causa orgánica y/o la evolución y/o respuesta a tratamiento son lo que permite llegar a una conclusión diagnóstica final.
Se describe a continuación las causas más importantes a considerar en un paciente terminal. Se destacan aquellas que frecuentemente se manifiestan como delirium.

Etiología:

Con lesión estructural del Sistema Nervioso

- *Con signos de focalización:*

Procesos expansivos, inflamatorios o infecciosos.
Infecciones del parénquima cerebral/Abscesos
(Virus Herpes; Toxoplasmosis;
Cisticercosis)
Meningitis de la base encefálica (TBC, hongos, carcinomatosis meníngea)
Leucemia/Linfoma de SNC
Metástasis cerebral
Complicaciones cerebrovasculares
Hemorragia (Intratumoral; por CID)

Hematoma subdural

Infartos tromboembólicos

Trombosis de senos venosos

- *Sin signos de focalización:*

Compromiso meníngeo

Meningitis infecciosa

Carcinomatosis meníngea

Meningitis por drogas intratecales

Compromiso Encefálico

Infeccioso (VIH; Leucoencefalitis multifocal progresiva; CMV; Neurolúes; Jakob-Creutzfeldt)

Hidrocefalia y procesos expansivos en “áreas mudas”

Descompensación en pacientes con disminución de la “reserva cerebral” secundaria a procesos degenerativos

Etiología:

Sin lesión estructural del Sistema Nervioso:

Metabólico Infecciones sistémicas/Sepsis

Hipo-Hiperglicemia

Trastorno electrolitos (Na, Ca)/Deshidratación

Uremia

Acidosis/Alcalosis metabólica

Hipoxemia/Hipercapnia

Encefalopatía hepática

Déficit de vitaminas (B6-B9-B12)

Trastornos hormonales (Hipo/Hipertiroidismo/ Insuficiencia suprarrenal)

Epilepsia (crisis sutiles, status convulsivo)

Descompensación de epilepsia previa

Crisis inducidas por drogas o privación de ellas

Crisis inducidas por trastornos metabólicos
Crisis idiopáticas y crisis inducidas por lesión estructural

Drogas Síndrome de abstinencia
Anticolinérgicos y antiparkinsonianos
Ansiolíticos/Hipnóticos
Opioides
Antibióticos (Penicilina; cefalosporinas; aminoglucósidos; ciprofloxacino)
Antihipertensivos (Propanolol; Metildopa)
Drogas de quimioterapia
Anti H1 (Ranitidina; Famotidina)
Corticoides
Aciclovir

Evaluación:

- Determinar la severidad del cuadro en términos de la repercusión en las relaciones interpersonales e interferencia con las actividades de la vida diaria.
- Revisión de la historia clínica, evaluando fármacos en uso y buscando posibles etiologías.
- Examen físico: Buscando posibles etiologías.
- Examen neurológico: Buscando signos de focalización neurológica, signos meníngeos, reflejos arcaicos y signos que orienten a etiología metabólica como asterixis, mioclono multifocal, etc.
- Exámenes complementarios, orientados según sospecha clínica (sólo si determinan cambio de conducta):
- Con alta sospecha de lesión estructural de SNC: Considerar Neuroimagen (TAC o RM de encéfalo) y/o Punción lumbar. Si el estudio no arroja una etiología clara, hacer los exámenes del grupo con baja sospecha de lesión estructural de SNC.
- Con baja sospecha de lesión estructural de SNC: Considerar Glicemia, Electrolitos plasmáticos, Calcio y Magnesio plasmáticos, pruebas de Función Renal y Hepática, Gases en sangre arterial, Hemograma.
- Pruebas de Coagulación, Punción Lumbar, Electroencefalograma.

Si el estudio no arroja una etiología clara, hacer los exámenes del grupo con alta sospecha de lesión estructural de SNC.

- Se debe recordar que el compromiso de conciencia en estos pacientes tiene frecuentemente etiología multifactorial.

Manejo:

- Explicar el origen del síntoma, y determinar con el enfermo y su familia el tipo y los objetivos del tratamiento a realizar.
- Medidas generales
- Cambios de posición, aseo, confort, lubricación, prevención de úlceras de presión.
- Vigilar que la vía aérea esté permeable, administrar oxigenoterapia según indicación. - - Realizar aspiración de secreciones en caso de necesidad.
- Aseo de cavidades.
- Vigilar alimentación: oral, enteral o parenteral.
- Observar eliminación urinaria e intestinal.
- Proporcionar un ambiente confortable y limpio.
- Control ambiental y farmacológico de la agitación si ésta está presente.
- Orientado a la causa (determinar proporcionalidad de los tratamientos a administrar): Ajustar fármacos en uso.
- Antibióticos, corrección trastorno electrolítico y/o ácido/base, corrección insuficiencia respiratoria, suplementación de vitaminas u hormonas.
- En procesos expansivos del SNC utilizar corticoides (Dexametasona 16-100mg/día).
- Uso de antiepilépticos en pacientes con crisis.

DELIRIUM

Definición:

Este cuadro, también conocido como *estado confusional agudo o psicosis exógena*, corresponde a un compromiso de conciencia cualitativo caracterizado por la distorsión de *las funciones cognitivas, principalmente por un compromiso fluctuante de la atención* que se puede acompañar de hiperactividad pero también puede ser hipoactivo.

El *delirium* se presenta hasta en un 80% de los pacientes terminales, en estos pacientes habitualmente se evidencian elementos de desorientación, hiperactividad, hablar incoherente, *alucinaciones*, déficit de memoria a corto plazo, ideas paranoides, comportamiento agresivo.

Etiología:

Con frecuencia, la causa de la confusión es multifactorial y, ocasionalmente no se identifica ninguna causa específica. Pero esto nunca debe impedir la búsqueda de las causas subyacentes, ya que un número significativo de casos son reversibles. Las causas más frecuentes de delirio en cuidados paliativos son:

1. Medicamentos (opioides, psicofármacos).
2. Infección sistémica.
3. Alteraciones metabólicas (calcio, sodio, urea).
4. Invasión del CNS.

Si bien comparte muchas posibles etiologías con el compromiso cuantitativo de conciencia (marcadas con (*) en compromiso de conciencia), no es infrecuente que sea *gatillado por situaciones de estrés: cambios ambientales, estímulos no familiares, dolor, constipación, retención urinaria y trastornos del ánimo*. Esto es especialmente válido en aquellos pacientes con algún grado de daño subclínico de SNC (por ejemplo una demencia degenerativa en fase inicial), estos pacientes tienen una reducción de su "*reserva cerebral*" y en su ambiente hogareño pueden ser autovalentes, pero el solo hecho de cambiarlos de ambiente (hospitalizarlos o cambiarlos de casa) puede descompensarlos y gatillar en ellos un delirium.

Evaluación:

Uno de los elementos más importantes en el síndrome confusional agudo es el correcto diagnóstico diferencial, ya que puede significar cambios importantes en el tratamiento. Debemos recordar que las manifestaciones del delirio pueden ser producidas por otros cuadros como trastornos del ánimo o compromiso neurológico degenerativo crónico y que estos cuadros frecuentemente se superponen.

	Delirio	Demencia	Depresión
Perfil temporal	Agudo	Crónico	Intermedio
Comportamiento	Fluctuante	Progresivo	Estacionario
Inatención	++	+	+
Falla memoria corto plazo	++	+	+/-
Desorientación	+	+	-
Alucinaciones		+	+/-
Habla e ideas	Incoherente	Afasia sutil	Tono de voz monótono

Se describen tres variantes de delirium:

1. *Hiperactivo-hiperalerta***:** Confusión con agitación, con o sin alucinaciones, con o sin mioclonías y con o sin hiperalgesia.
2. *Hipoactivo-hipoalerta:* Confusión con somnolencia, con o sin ensimismamiento.
3. *Mixto***:** Hallazgos de ambos.

- Determinar la severidad del cuadro en términos de la repercusión en las relaciones interpersonales e interferencia con las actividades de la vida diaria.
- Revisión de la historia clínica, evaluando fármacos en uso y buscando posibles etiologías.

- **Examen físico:** Buscando posibles etiologías y factores contribuyentes que puedan revertirse (infección, deshidratación, retención urinaria, constipación, dolor).
- **Examen mental:** Caracterizar los elementos del compromiso de conciencia y al diagnóstico diferencial para un tratamiento adecuado.

También es deseable cuantificar las fluctuaciones del cuadro con algún test objetivo (ver sistemas de evaluación)

- **Exámenes complementarios,** orientados según sospecha clínica (sólo si determinan cambio de conducta): Glicemia, Electrolitos plasmáticos, Calcio y Magnesio plasmáticos, pruebas de Función Renal y Hepática, Gases en sangre arterial, Hemograma, Pruebas de Coagulación, Estudios de Neuroimágenes (TAC o RM de encéfalo), Punción Lumbar, Electroencefalograma.

Manejo:

- *Explicar el origen del síntoma, y determinar con el enfermo y su familia el tipo y los objetivos del tratamiento a realizar.*

Enfatizar que si el paciente tiene conductas agresivas en contra de sus familiares, éstas son involuntarias y son una manifestación más de su enfermedad.

Medidas generales:

- Vigilar alimentación: oral, enteral o parenteral.
- Observar eliminación urinaria e intestinal.
- Facilitar la presencia de familiares en la asistencia y acompañamiento del enfermo.
- Proporcionar un ambiente confortable y limpio.
- Facilitar la orientación en tiempo-espacio (espacios con iluminación natural, relojes visibles, tratar de mantener rutinas horarias a las que el paciente está habituado).
- Reforzar los ciclos circadianos de sueño-vigilia normales (reducir las siestas al mínimo durante el día, exponer a la luz del sol durante el día, estimular el ejercicio o el paseo diurno, respetar su sueño en la noche, evitar en lo posible horarios de tratamientos en medio de la noche).
- Control de la agitación y prevención de caídas, en lo posible evitando la contención física (preferir la vigilancia y acompañamiento y la persuasión).

Orientado a la causa

- Ajustar fármacos en uso.

- Antibióticos, corrección trastorno electrolítico y/o ácido/base, corrección insuficiencia respiratoria, suplementación de vitaminas u hormonas.
- *Medidas farmacológicas:* Una vez asegurado el correcto diagnóstico.
- Regulación ciclo sueño/vigilia: *Trazodona 50mg - 100mg PM o Zolpidem 5-10 mg PM.*
- Alucinaciones y/o ideas delirantes/paranoides: Neurolépticos como *Risperidona 0.5-1 mg o Haloperidol 0.5-2mg c/2- 6hrs* (máximo lo tolerado por el paciente). Dosis inicial 2mg c/6hrs oral + 2mg SOS. En caso de que el paciente no colabore para deglutir el medicamento, considerar el uso de formulaciones de neurolépticos en gotas insípidas y eventualmente neurolépticos parenterales; puede llegar a utilizarse *bolos de Haloperidol de 2.5-5 mg repetidos cada 5 minutos con un tope de 20 mg* totales. Especialmente en situaciones que se prevean serán de larga duración, preferir en lo posible, aquellos neurolépticos con menores efectos extrapiramidales ***(****risperidona, olanzapina, quetiapina).*
- Agitación psicomotora prominente: *Trazodona 50mg c/8hrs, o benzodiazepinas orales.* En caso de que el paciente no colabore para deglutir el medicamento, considerar *Midazolam 10-30mg/día a pasar en bolos repetidos de 2.5 - 5 mg* (vía intramuscular o intravenosa) y eventualmente por bomba de infusión continua (dosis inicial 1mg/hr) u otro benzodiacepínico parenteral; antes de recurrir a esta conducta se debe haber tomado las medidas necesarias para manejar adecuadamente una eventual depresión respiratoria. Se debe titular las dosis con precaución considerando la edad, masa corporal, uso de otros medicamentos concomitantes y sensibilidad farmacológica previa del paciente para así minimizar el riesgo de provocar depresión respiratoria.
- Si no se obtiene respuesta clínica con la implementación de uno de los esquemas, se administran en conjunto.

DEPRESIÓN Y ANSIEDAD

Depresión:

Para el médico interesado en los cuidados paliativos la cuestión relevante desde un punto de vista clínico es identificar hasta que punto existe un sufrimiento normal relacionado con la enfermedad terminal o más bien se trata del desarrollo de síntomas depresivos que den cuenta de un proceso patológico. La prevalencia de los síntomas depresivos en este contexto es significativamente más alta que en la población general (entre un 25% y un 45%), y su reconocimiento de mucha importancia ya que éstos impactan no sólo en el cuidado global del paciente y su calidad de vida, sino que también en la adherencia a tratamiento. Los síntomas depresivos habitualmente responden a un tratamiento apropiado.

Cuadro clínico:

Los síntomas depresivos son de difícil diagnóstico en el contexto del cuidado terminal ya que la patología de base con frecuencia determina la aparición de síntomas vegetativos como fatiga, sensación de debilidad, insomnio, falta de interés en las actividades habituales, disminución de la libido, falta de motivación y de concentración, todos ellos comunes en la depresión.

El médico dependerá entonces de la aparición de los *síntomas psicológicos de la depresión* para hacer el diagnóstico. Estos son:

- Ánimo disfórico o depresivo
- Disminución de la autoestima y del sentimiento de autovalía
- Anhedonia (que es la falta de placer frente a actividades antes placenteras)
- Desesperanza
- Ideas suicidas
- Ideas de culpa

Los síntomas depresivos también pueden pesquisarse a través de alteraciones conductuales tales como falta de cooperación con el tratamiento o invalidez desproporcionada, o debido a la presencia de somatizaciones dentro de las que destaca el dolor crónico intratable.

Pueden tener distintas presentaciones:

- En su forma más leve como un *trastorno adaptativo*. Aparecen en relación a la situación de crisis, y en general son de corta duración.
- *Trastorno depresivo mayor,* mucho mas intenso y requiere de tratamiento *farmacológico.*
- *Distimia,* que corresponde a cuadros depresivos prolongados y de baja intensidad (a los que se le puede agregar un episodio depresivo mayor constituyendo lo que se describe como depresión doble)

El diagnóstico de depresión mayor requiere de una entrevista estructurada, sin embargo disponemos de instrumentos de screening que son breves y de fácil administración como el HADS (Hospital Anxiety and Depresión Scale), o la pregunta única: *"¿Se ha sentido recientemente deprimido, desesperanzado o decaído?"*.

La evaluación minuciosa de la historia personal y familiar, incluyendo el antecedente de depresión y/o otras patologías psiquiátricas como el abuso de sustancias, es de suma importancia para definir un plan de tratamiento adecuado.

Las ideas de suicidio deben ser exploradas de rutina en el contexto de síntomas depresivos. *Esto no aumenta el riesgo de suicidio,* sino que por el contrario permite una intervención oportuna.

Tratamiento:

Antes de iniciar un tratamiento determinado es necesario descartar causas médicas que expliquen los síntomas. Dentro de las más frecuentes es preciso mencionar el delirium, los trastornos metabólicos, los efectos adversos de algunos fármacos (corticoides, agentes quimioterapéuticos, sedantes, anticonvulsivantes, etc.), entre otros.

1. Medidas generales

a. Actitud de apoyo y empatía

b. Información veraz y sencilla

c. Explorar las dudas que tenga el paciente en relación con su enfermedad

d. No ofrecer posibilidades irreales o inalcanzables

e. Fortalecer redes de apoyo

2. Psicológico
a. terapia de apoyo individual y de grupo
b. terapia cognitivo conductual
3. Farmacológico.

Como regla general, todos los antidepresivos disponibles en el mercado tienen una potencia antidepresiva similar. La elección del fármaco estará determinada por sus efectos secundarios, la interacción con otros fármacos, y sensibilidades individuales.
Los inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (ISRS) son de uso común en pacientes con patología médico-quirúrgica, por su favorable perfil de efectos secundarios. Fluoxetina, paroxetina, sertralina y citalopram carecen de los efectos anticolinérgicos y sedativos característicos de los tricíclicos.

Ansiedad:

Los síntomas de ansiedad constituyen la forma mas frecuente de sufrimiento psicológico en los pacientes terminales. La ansiedad anticipatoria en relación a la evolución de la enfermedad y su tratamiento, y la exacerbación de un trastorno ansioso pre-existente constituyen las principales fuentes de los síntomas ansiosos.

Con frecuencia la ansiedad se relaciona con dolor físico mal controlado, alteraciones metabólicas tales como hipoxia, tromboembolismo pulmonar, sepsis, delirium, hemorragia, arritmias cardíacas e hipoglicemia.
Algunos medicamentos son reconocidamente ansiogénicos. Es el caso de los corticoides, algunos neurolépticos usados habitualmente como antieméticos, broncodilatadores, tiroxina y estimulantes.

Los síntomas de ansiedad pueden ser transitorios y en directa relación con el evento que las gatilla (*ansiedad normal*), o presentarse en el contexto de un trastorno adaptativo, como un *trastorno de ansiedad generalizada*, *trastorno de pánico* o como *trastorno de ansiedad*

situacional (como es el caso de los síntomas fóbicos desarrollados, por ejemplo en el contexto del tratamiento quimioterapéutico).

Tratamiento

Es necesario descartar causas orgánicas de ansiedad.

El entorno psicosocial del paciente es con frecuencia una fuente de sufrimiento (dificultades interpersonales, financieras, etc.), así como también una fuente de soporte y ayuda, por lo que es necesario llevar a cabo una evaluación integral que incluya una descripción de las redes sociales disponibles, de las características de personalidad del paciente y sus habilidades adaptativas frente a las distintas etapas de la progresión de su enfermedad.

1. Las medidas generales descritas para el caso de depresión son también válidas en el caso de síntomas ansiosos.
2. Psicológico

a. Terapia de apoyo individual y grupal

b. Terapia cognitivo conductual

3. Farmacológico

a. uso de ansiolíticos de manera racional y escalonada para no provocar efectos adversos (somnolencia, delirium) o reacciones cruzadas (con opioides)

b. antidepresivos

c. neurolépticos

FATIGA

Definición:

Se entiende por astenia a la falta de energía, tanto física como mental. Incluye: cansancio fácil e incapacidad de mantener la performance; debilidad generalizada, definida como la sensación anticipatorio de dificultad, antes de iniciar una actividad; fatiga mental, definida como la alteración de la capacidad de concentrarse, pérdida de la memoria y labilidad emocional. Es probablemente el síntoma más frecuente a manejar en medicina paliativa.

Etiología:

De la enfermedad: Progresión de la enfermedad
Anemia
Hipo/Hipercalcemia
Neuropatías, Miopatías
Insuficiencia suprarrenal
Disfunción autonómica
Depresión
Del paciente: Insomnio
Caquexia
Postración
Deshidratación, Infecciones
Del tratamiento: Cirugías
Drogas/sedación
Quimio-radioterapia

Evaluación:

- Focalizado en la severidad del cuadro (Escala de 0 a 10; Puntaje Karnofsky o ECOG, cuantificar tiempo de actividades al día)
- En los efectos que tenga la debilidad sobre la independencia y actividades de la vida diaria del paciente y en el bienestar psicosocial.

- Evaluar efectos específicos de la fatigabilidad (en músculos respiratorios puede causar disnea). El paciente y su familia suelen asociar debilidad a proximidad de la muerte: evaluar ansiedad que genere el síntoma.

Manejo:

- Evaluar la necesidad de tratamiento de este síntoma en función de las repercusiones para el paciente.
- Explicar el origen del síntoma, y determinar con el enfermo el tipo y los objetivos del tratamiento a realizar. Esto disminuye la ansiedad del paciente y su familia.

Manejo de la causa subyacente:

- Dolor
- Depresión, ansiedad, trastornos del sueño: Evaluar medidas farmacológicas
- Deshidratación: Hidratación apropiada
- Anorexia/caquexia
- Medicamentos: Simplificar régimen de medicamentos. Evaluar efectos secundarios.
- Infecciones: Evaluar alternativas y proporcionalidad de antibióticos.
- Anemia: Evaluar transfusión de GR.
- Inmovilidad: Kinesioterapia motora.

Medidas generales:

- Conversar con el paciente de cómo se siente, qué piensa, a qué atribuye la falta de fuerza, existe alguna motivación de vida, temor, angustia.
- Explicar la importancia de cambios de posición, lubricación de piel, prevención de escaras
- Motivar a realizar ejercicios activos y pasivos, con y sin ayuda.
- Motivar a los familiares a colaborar en el desarrollo de algunas actividades de acuerdo a las posibilidades del paciente: levantarlo a silla, sacarlo al patio, acompañarlo a ducharse, etc.

Medidas farmacológicas:

- Acetato de megestrol (160mg c/8-24hrs): Estimulante del apetito, estado nutricional y disminuye fatigabilidad
- Corticoides (Dexametasona 4-8mg c/12hrs; Prednisona 10-30mg/día): Efecto no inmediato, evaluar en una semana. Efectividad disminuye con el tiempo (no indicado más de 4 semanas)
- Metilfenidato (5-10mg c/12hrs): Psicoestimulante.

CONCLUSIONES

- La muerte, en su inmenso secreto, genera temor, ansiedad por lo desconocido, por lo que es natural y no extraño, que no nos guste hablar de ella y mucho menos detenernos a pensar como será la propia y que querríamos en tan íntimo momento.

- A través de la realización de esta investigación, fue posible confirmar la hipótesis planteada, ya que se demostró que tanto la experiencia profesional como la mayor capacitación determinan profesionales más atentos a las necesidades de sus pacientes, más conscientes de su sufrimiento y al parecer con mayor voluntad de respetar su autonomía.

- Fue posible detectar la inexistencia de una política institucional que oriente a sus profesionales en la idea del "buen morir". No existen criterios preestablecidos, normas ni protocolos escritos que determinen el actuar de los profesionales ante la agonía de un paciente terminal oncológico y hematológico en el HEE. No existe como parte integral de la misión del hospital pero tampoco existe como un objetivo a cumplir, tal vez porque para una institución de salud no sea bien visto incluir a la muerte entre sus principios.

- En relación a las emociones vividas por los profesionales de Oncología y Hematología, ante el fallecimiento de un paciente, fue posible observar que cada evento genera un impacto único de frustración, pesar, dolor, relacionado con el tiempo de permanencia previo en el hospital, su edad, su historia de vida y los lazos creados con el personal.

- Las enfermeras viven el proceso de muerte de acuerdo a lo que le significa el paciente, a sus creencias sobre la muerte donde se enlazan la historia de vida, lo aspectos

culturales y religiosos. El profesional de enfermería no deja de ser un ser humano que piensa siente y reacciona ante sus emociones, que se preocupa por quienes están a su cargo dejando atrás la falsa idea de que sólo cumple con sus actividades. Se les dificulta brindar atención de calidad dentro del aspecto psicológico.

- La preparación para el manejo emocional de la muerte es nulo dentro del área hospitalaria, la formación académica que implícitamente educa sólo para salvar vidas, el concepto y manejo cultural de la muerte y el muerto son aspectos que definen la forma e intensidad como los profesionales de salud viven y experimenta la muerte de los pacientes

- No existen documentos de decisiones anticipadas que se utilicen de manera cotidiana en el servicio.

- El acompañamiento de los pacientes en fase terminal expresa la solidaridad de los vivos y la sociedad. Queda mucho por hacer en este campo, la mayoría de los pacientes siguen soportando un final indigno, ya sea porque sufren tratamientos activos inútiles y dolorosos o porque terminan abandonados detrás de un biombo.

- Si se dejase de prolongar artificialmente la vida de ciertos enfermos incurables contra su voluntad y al precio de aumentar sus sufrimientos (y los de sus familiares), generando, además, cuantiosos gastos, se conseguiría disponer al menos de estos recursos, necesarios para la **creación de unidades de cuidados paliativos.**

RECOMENDACIONES

- El personal de salud que labora en un hospital, cuidando personas enfermas y en ocasiones agónicas, debe aprender a mirar de frente este momento final de la existencia, reconocer las necesidades mas inmediatas que de él brotan y proveer desde lo mas sincero de nuestra benevolencia profesional, las acciones que hagan menos doloroso este transe para quien fallece y su familia.

- Se debe brindar un acompañamiento afectivo y psicológico al paciente terminal, tan importante como la medicación que se le administra. Se debería romper la conspiración del silencio y hablar abiertamente de la muerte sin fingir una falsa esperanza cuando no la haya, acompañarlo y disminuir su miedo.

- El Comité de Bioética deberá tener una participación activa en la asesoría adecuada para la mejor toma de decisiones, deberá procurar que hoy como ayer el ideal del médico no puede ser otro que el del hombre moralmente bueno y a la vez técnicamente diestro en el arte de curar y cuidar a sus pacientes teniendo como lema que contra la violencia y negligencia, la consigna no puede ser otra que respeto y diligencia.

- La familia deberá ser considerada como parte activa de la decisiones, los profesionales deberán procurar que los familiares sientan que son importantes y necesarios en la atención al final de la vida de su ser querido, lo cual podría minimizar el duelo por su pérdida.

- Propiciar a nivel Institucional y en concordancia con el Comité de Bioética la creación de una Comisión de Humanización a diferentes niveles.

- Realizar actualización permanente al personal del servicio y muy específicamente en el ámbito de la Bioética.

- **Proponer la Creación de una Clínica de Cuidados Paliativos que se convierta en el lugar propicio para brindar atención holística y humana al paciente terminal permitiéndole tener calidad de vida y una muerte con dignidad e integrando a la familia en todo momento.**

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA CITADA:

1. http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id
2. Bayés Ramón, Barreto P. Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. Clínica y Salud, Barcelona 1992
3. Flórez, J.A. La comunicación y compresión del enfermo oncológico. Manual de Psicooncología. Madrid: Aula Médica; 1999.
4. http://desarrollo-personal-dinamico.el-sufrimiento-ante-muerte-alguien-querido
5. Gómez Sancho, Marco. Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad, Madrid, 1998
6. Juan Pablo II, "Salvifici doloris"
7. Nuland, Shewin. How We Die, Reflections on life's Final Chapter, Alfred A. Knopf, 1994.
8. Elizalde, A. Clínica con la muerte. Buenos Aires: Ed. Amorrortu; 1995.
9. Juan Pablo II, "Salvifici doloris"
10. GILLILAND, J. y TEMPLER, D. Relationship of death anxiety scale factors to the subjetive state. Omega, 1980.
11. Nuland, Shewin. How We Die, Reflections on life's Final Chapter, Alfred A. Knopf, 1994.
12. URRACA, S. La muerte en la sociedad contemporánea. En VV.AA. Dilemas éticos de la medicina actual. Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comilas. Madrid, 1986
13. Bejarano, P. Jaramillo, I. Morir con dignidad: fundamentos del cuidado paliativo, Editorial Amazonas, Bogotá ,1992.
14. Lucas Lucas, Ramón. Los Cuidados Paliativos, en Explícame la bioética, Ediciones Palabra, Madrid, 2006.
15. Sgreccia, Elio. "`Cómo se insinúa en la sociedad la cultura de la muerte", Revista Humanitas, Universidad Católica de Chile.
16. Ibídem.
17. Vásquez, Carlos Simón. Diccionario de Bioética, Editorial Monte Carmelo, 2006.
18. Ibídem.
19. Fonegra de Jaramillo, Isa. De cara a la muerte: Cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir más plenamente. Planeta, Bogotá 2003.
20. Cerdá Olmedi, Germán. Al filo de la muerte: cuidados paliativos vs. Eutanasia, Manual de Bioética, Gloria María Tomás Garrido, Editorial Ariel, Barcelona, 2001.
21. Sánchez Torres, Fernando. Derecho a una Muerte Digna, Temas de Ética Médica, Capítulo 14, Librería Digital, Copyright 2000.
22. Sánchez Torres, Fernando. Ética Médica y Bioética. Temas de Ética Médica, Capítulo 2, Librería Digital. Copyright 2000.
23. Sandrin, Luciano. Cómo afrontar el dolor. Aceptar y comprender el sufrimiento, San Pablo, Madrid, 1996.
24. Sgreccia, Elio. Aspectos éticos en los cuidados del paciente moribundo, Revista Humanitas Nº15.
25. León Correa, Francisco. Manual de Ética y legislación en Enfermería, Mosby,1997.
26. Bordin, Celia. "La muerte y el morir en pediatría".

27. Joyce Travelbee. Diccionario Mosby Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud, Ediciones Hancourt, S.A. 1999
28. Busquets Surribas, M., Antón Almenara, P. "Ética y comunicación", Revista ROL de Enfermería N°193.
29. Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios. Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios, ed. semanal en español, 1986.
30. Gómez, Marina. No me da miedo la muerte, me da miedo el dolor. Revista INDEX de Enfermeria, Granada 2007
31. Buckman, R**.** Apoyo psicológico al paciente terminal y su familia, Inter Editions, París, 1994.
32. Ibidem
33. Cornago Sánchez, Angel**.** El paciente terminal y sus vivencias, Sal Terrae, Santander, 2007.
34. Isa Fonnegra de Jaramillo "Introducción al Proceso de morir y la muerte. Última etapa del desarrollo humano", Fundación OMEGA, Bogotá, 1997.
35. Parse, Rizzo. El perfil profesional de las enfermeras.1981
36. Cabrera Maza, Maritza. et al. Actitud del Personal de Enfermería ante la muerte de Pacientes, Concepción, 2009
37. Yagüe Frias, A. García Martínez, C. Duelo Perinatal, Albacete. 1999
38. Roca Perara, Miguel Angel. Emociones y Salud Humana, La Habana, 1993.
39. Gracia Guillén, Diego. Futilidad. Un concepto en evaluación en Ética de los confines de la vida, Editorial El Buho, Bogotá, 1998.
40. Vielva Asejo, Julio, Etica de las Profesiones, Editorial Descleé De Brower, Granada, 2002.
41. Ibídem
42. Caldani, Miguel Angel. et al. El Hombre y su medio en la Bioética de nuestro tiempo, XI Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, Ediciones Suárez, Rosario, 2006.
43. Gracia Guillén, Diego "Prólogo" en: FEITO, L.2000.
44. Gracia Guillén, Diego. Futilidad. Un concepto en evaluación En Ética de los confines de la vida, Editorial El Buho, Bogotá, 1998.
45. http://www.coalicionecuatorianadepvvs.org/ec 2 Camargo Pedro, Manual de de Derechos Humanos, Editorial Leye, Bogotá, 1995.
46. Salas Herrera Isaías. Clínica del control del dolor del Hospital R.A. Calderón Guardia. San José, Costa Rica. 1996
47. Calvo Patricia et al. Propuesta para la ampliación del servicio de atención médica extrahospitalaria de la clínica del control del dolor y cuidados paliativos del Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia. Universidad de Costa Rica, Seminario de Graduación en Administración de Negocios, San José, Costa Rica. 2000

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA:

http://www.creces.cl/new/index.asp?imat=%20%20%3E%20%206&tc=3&nc=5&art=231http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica3/03_Fonnegra.html

http://desarrollo-personal-dinamico.el-sufrimiento-ante-muerte-alguien-querido

- Acosta Sariego, JR. ¿Es la vida un valor absoluto?, Revista Avances Médicos de Cuba, 1996.
- Aguilar, Pablo. En la frontera vida/muerte. Problemas bioéticos, Editorial Universitaria, Santiago de Chile, 1990.
- Barrio Cantalejo, Inés María. Afrontamiento Interdisciplinar de los Conflictos Eticos en las Instituciones Sanitarias. Los Comités Asistenciales de Etica, Enfermería Clínica, 1998.
- Baudouin Jean, Louis. Danielle Blondeau. La ética ante la muerte y el derecho a morir, Barcelona, 1995.
- Bayes, Ramón. Afrontando la vida, esperando la muerte, Editorial Alianza, Madrid, 2006
- Bejarano, P. Jaramillo, I. "Morir con dignidad, Fundamentos de cuidado paliativo", Amazonas Editores, Bogotá, 1992.
- Blanco, Luis Guillermo. Muerte Digna. Consideraciones bioético-jurídicas, Ed. Ad-Hoc, Buenos Aire, 1997.
- Buisan Espeleta, Lydia. Bioética y principios básicos de la ética médica. En: Casado M, editor. Materiales de bioética y derecho, Cedecs, Editorial SL, Barcelona, 1996.
- Busquet, Xavier. Valverde, Esther. Aprender a morir. Vivències a la vora de la mort. Instituto Borja de Bioètica y Documenta Universitària, Colección BÍOS, nº extra Girona, 2004.
- Cabodevilla, Josu**.** Vivir y morir conscientemente, Desclée De Brouwer, Colección Crecimiento personal, Bilbao, 1999.
- Callahan, Daniel. Poner límites. Los fines de la medicina en una sociedad que envejece, Editorial Triacastela, Madrid, 2004.
- Caldani, Miguel Angel. et al. *El* Hombre y su medio en la Bioética de nuestro tiempo. XI Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, Ediciones Suárez, Rosario, 2006.
- Camargo, Pedro. Manual de de Derechos Humanos, Editorial Leyer, Bogotá, 1995.

- Campo, Victoria. Una vida de calidad, Reflexiones sobre bioética Crítica, Barcelona, 2001.
- Campos, Victoria. La voluntad de vivir. Las preguntas de la Bioética, Editorial Ariel SA., Barcelona, 2005.
- Cano Valle, Fernando. et al. Eutanasia. Aspectos jurídicos, filosóficos, médicos y religiosos, UNAM, Instituto Investigaciones Jurídicas, 1ª reimpresión, 2005.
- Casado, María. La eutanasia: aspectos éticos u jurídicos, Reus SA Editorial, 1994.
- Casanova, Eduardo. Medicina Intensiva y Atención del Paciente Terminal, Cuadernos de Bioética, 1999.
- Cardona Gascó, M V. "Confidencialidad y Consentimiento Informado" Una reflexión Necesaria, Revista Rol de Enfermería, 1998.
- Castillo Valery, Alfredo. Mugarra Torca, Xavier. Etica, política y derecho, y situaciones de muerte, Universidad Central de Venezuela, Caracas, 1991.
- Cecchetto, Sergio. Curar o cuidar. Bioética en el confín de la vida humana, Ad-Hoc., Buenos Aires, 1999.
- Cely Galindo, Gilberto. Ethos vital y dignidad humana. Reflexiones bioéticas, Universidad Javeriana, Bogotá, 2004.
- Centeno Cortés, Carlos. Introducción a la Medicina paliativa. Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad, Valladolid, 1998.
- Centro Nacional de Bioética, Ética en Medicina. La muerte y la medicina actual. Muerte asistida, Universidad Central Caracas, Venezuela. 1999.
- Cerdá Olmedi, Germán. Al filo de la muerte: cuidados paliativos vs. Eutanasia, en Manual de Bioética, Gloria María Tomás Garrido, Editorial Ariel, Barcelona, 2001.
- Colell, BR. Enfermería, ansiedad y miedo a la muerte. Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería, Andalucía y Cataluña. Tesis Doctoral, Departamento de Psicología Básica, Evolutiva. Barcelona, 2005.
- Cornago Sánchez, Angel. El paciente terminal y sus vivencias, Sal Terrae, Santander, 2007.
- Departamento de Medicina Legal. Universidad de Valladolid. "Bioética de la situación terminal de enfermedad" Cuadernos de Bioética, Nº 12, 4º 92
- Diaz Caceros, J. Calidad de Vida: La segunda Dimensión Terapéutica, México, 1987.

- Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas, Volumen 1, Editorial Científico Técnica, La Habana, 1978.
- Domínguez Alcon, Carmen. Los Cuidados y la Profesión de Enfermería en España, Madrid, 1986.
- Drane, James. El cuidado del enfermo terminal: Ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios, Publicaciones de la Organización Panamericana de la Salud, 1999.
- Dworkin Gerald, R.G. Frey. Sissela Bok. La eutanasia y el auxilio médico al suicidio. Cambridge University Press. Colección "A favor y en contra", Edición española, Madrid, 2000.
- Elizari, Francisco Xavier. *10 palabras clave ante el final de la vida,* Verbo Divino, .Navarra, 2007.
- Escobar Triana, Jaime. M.D**.** Morir como ejercicio final a una vida digna, Colección Bios y Ethos, nº 7, Universidad El Bosque, Bogotá.
- Flecha, José Román. María Múgica. La pregunta moral ante la eutanasia, Universidad Pontificia de Salamanca, 1989.
- Frankl, Viktor E. El hombre en busca de sentido, Editorial Herder, Barcelona. 2004.
- Fundación Ciencias de la Salud**.** Morir con dignidad: dilemas éticos en el final de la vida, Ediciones Doce Calles Aranjuez, Madrid, 1996.
- Gafo, Javier. Enseñanza de la Etica a los Profesionales Biomédicos, Madrid, 1988
- García Colorado, Gabriel. Bioética y muerte: aspectos sociales y éticos, Editorial Trillas, México, 2008.
- García Capilla, Diego. Introducción a la Bioética Médica, Boletín de la OPS, Volumen 108. Números 5 y 6. Mayo-Junio, Washington. DC. EEUU, 1990.
- Garrido Sanjuán, Juan Antonio. Acortar la muerte sin acortar la vida, Editorial PPC.
- Gómez Rubí, Juan A. La tecnología y el final de la vida. Desarrollo histórico de la medicina crítica. En: Ética en Medicina Crítica, Editorial Triacastella, Madrid, 2002
- Gómez Sancho, Marco. Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad, Madrid, 1998
- Gómez Sancho, Marco. Morir con dignidad, Editorial: Arán Ediciones, Madrid, 2005.
- Gracia Guillén, Diego. Futilidad. Un concepto en evaluación En Ética de los confines de la vida, Editorial El Búho, Bogotá, 1998.

- Iceta Gavicagogeascoa, Mario. Futilidad y toma de decisiones en Medicina paliativa, Caja Sur Publicaciones, Córdoba, 1997.
- Isa Fonnegra de Jaramillo "Como Informar el diagnóstico", Fundación Omega, Bogotá, 1997.
- Isa Fonnegra de Jaramillo "La muerte,el morir y el duelo vistos desde diferentes perspectivas profesionales", Fundación OMEGA , Bogotá, 1989.
- Isa Fonnegra de Jaramillo "Introducción al Proceso de morir y la muerte. Última etapa del desarrollo humano", Fundación OMEGA, Bogotá, 1997.
- Isa Fonnegra de Jaramillo. "El manejo ético del final de la vida", Fundación OMEGA, Bogotá, 1997.
- Isa Fonnegra de Jaramillo. "Los derechos del paciente terminal". Fundación OMEGA, Bogotá, 1997.
- Jomain, Christiane Morir en la ternura. Vivir el último instante, Ediciones Paulinas, Madrid, 1987.
- Juanatey Dorado, Carmen. Derecho, suicidio y eutanasia, Ministerio e Justicia e Interior, Madrid, 1994.
- Juramento Hipocrático: Códigos Internacionales de Ética, Boletín de la OPS, Volumen 108. Números 5 y 6, Mayo – Junio. Washington. DC. EEUU, 1990.
- Kübler Ross, Elizabeth. Kessler, David**.** Sobre el duelo y el dolor, Editorial Luciérnaga, 2006
- Lolas Stepke, Fernando. Escritos sobre vejez, envejecimiento y muerte, Universidad Arturo Pratt, Iquique, Chile, 2002.
- López Rodrigo, Nervi Flavio, Taboada Paulina. Manual de Medicina Paliativa. Universidad Católica de Chile
- López Sánchez, Cristina. Testamento Vital y Voluntad del Paciente, Editorial Dykinson, Madrid, 2005.
- Lucas Lucas, Ramón. Los Cuidados Paliativos, en Explícame la bioética, Ediciones Palabra, España, 2005.
- Mainetti, José Alberto. Et al. Directivas anticipadas. La historia clínica orientada a valores, Lit Verlag, Münster, 2002.

- Manzini, Jorge Luis. Bioética paliativa, Editorial. Quirón. La Plata, (Comentado por Robert G. Twycross. Revista Cuadernos de Bioética, Argentina) 1997
- Marcos del Cano, Ana María. La eutanasia: estudio filosófico-jurídico, Marcial Pons, Madrid, 1999.
- Martínez Urionabarrenetxea Keltsa. La dignidad del paciente terminal, En: Masiá J. editor. Ser humano, Persona y Dignidad. Desclée De Brouwer, Bilbao, 2005.
- Menezes, Rachel. Em busca da boa morte. Antropología dos Cuidados Paliativos, Editora Fiocruz y Garamond Universitaria, Río de Janeiro, 2004
- Mittag, Oskar. Asistencia práctica para enfermos terminales. Consejos para la familia y para la hospitalización, Herder, Barcelona, 1996.
- Montalvo-Jaaskelainen Federico, et al. Incidencia de la ley de autonomía del paciente en la gestión del riesgo sanitario. Nuevas perspectivas legales de la información y la historia, Revista Calidad Asistencial, 2005.
- Nuland, Sherwing**.** Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida, Alianza Editorial, Madrid, 1995.
- Núñez Paz, Miguel Angel. Historia del derecho a morir. Análisis histórico y antecedentes jurídico-penales, Editorial Forum, Oviedo, 1999.
- Parejo Guzmán, María José. La eutanasia ¿un derecho?, Edita: Thomson-Aranzadi, Navarra, 2005.
- Patito, José Angel. Medicina Legal, Segunda Edición, Ediciones Centro Norte, Argentina, 2001.
- Pizza Tulio, Ana Luisa Muñoz y Amanda Fuller. El dolor, la muerte y el morir. Editorial Mediterráneo, Santiago de Chile, 2001.
- Pollard, Brian. Eutanasia. ¿Debemos matar a los enfermos terminales?, Rialp, Madrid, 1999.
- Quintana, S. et al. Elaboración, instauración y evaluación de la Guía para el correcto uso de las Órdenes de No Reanimación, Medicina Clínica, Barcelona, 2005.
- Ricarte Díez, José Ignacio. Evaluación de los derechos de la persona en situación terminal en un hospital general, Instituto Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 2003.

- Revista Colombiana de Ciencia y Tecnología. ¿Cómo enfrentar la muerte de un familiar?, Asistencia psicológica al paciente terminal, Publicaciones Omega, Medellín, 1997.
- Rodríguez López, M.J. et al. Asistencia continuada en el enfermo oncológico terminal", Vol. 3 y 5, 1998.
- Sánchez Torres, Fernando. El Cuidado Paliativo, Academia Colombiana de la Medicina, 1997.

ANEXOS

DIMENSION	INDICADOR	ESCALA
VARIABLE 1 Condiciones demográficas, laborales y educativas de médicos y enfermeras de oncología	EDAD	21 a 30 años 31 a 40 años 41 a 50 años Más de 50 años
	SEXO	Femenino Masculino
	ESTADO CIVIL	Soltero Casado Divorciado Unión Libre
	TITULO PROFESIONAL	Médico Enfermera
	ESTABILIDAD LABORAL	Nombramiento Contrato
	EXPERIENCIA PROFESIONAL EN ONCOLOGIA	Menos de 1 año 2 a 5 años 6 a 10 años Más de 10 años
	NIVEL DE POSTGRADO	Diplomado Especialidad Maestría Ph. D
	CAPACITACION ESPECIFICA PARA LABORAR En Oncología	Una vez por año Dos veces por año Otras En el extranjero Dentro del país Gestionada por el Hospital Autogestionada
VARIABLE 2 Cuidado integral y humano en Oncología	ATENCION ESPIRITUAL,EMOCIONAL y RESPETO A LA AUTONOMIA DEL PACIENTE ONCOLOGICO	Existe respeto por la autonomía del paciente oncológico - A veces - Nunca - Por qué

		La familia está preparada para la toma de decisiones - Casi siempre - A veces - Casi nunca Se obtiene consentimiento escrito de todos los tratamientos: - Casi siempre - A veces - Casi nunca La familia y amigos solo pueden ingresar en horarios de visita: - Si - NO
	DIMENSIONES DE BENEFICENCIA Y HUMANIZACION DEL CUIDADO	Los horarios son adecuados y suficientes para el acercamiento humano: - Si - No - Por qué A la familia se le permite compartir con el paciente sus últimos momentos: - Siempre - A veces - Nunca - Es exclusividad del médico - Puede hacerlo otro profesional - Explique La enfermera puede autorizar acceso de familia del paciente a Oncología: - Si - NO - Por qué -Se comunica la situación a la familia - Se busca asistencia espiritual y religiosa

		- Se permite a la familia un acercamiento - Quién lo hace
	RELACION DEL EQUIPO DE SALUD CON EL PACIENTE Y FAMILIA	La atención brindada ha experimentado en algún momento: Sentimientos de abandono por impotencia - Si - No Sentimientos de culpa - A veces - Siempre - Nunca Sentimientos de apoyo y cercanía permanente - A veces - Siempre - Nunca Por qué
	ACTITUDES DE AFRONTAMIENTO EN LA AGONIA Y LA MUERTE	La atención es individualizada y humana - SI -NO El cuidado es generalizado y por igual en todo paciente - SI - NO La información a la familia es demasiado directa - SI - NO La información a la familia es adecuada y espiritual - SI - NO La información se brinda en: - Lugar adecuado - En el pasillo - Se improvisa

ANEXO 2

UNIVERSIDAD LIBRE INTERNACIONAL DE LAS AMERICAS

MAESTRIA EN BIOETICA

Tema: *El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito Enero – Diciembre 2011*

ECUESTA DIRIGIDA A MEDICOS Y ENFERMERAS DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HOSPITAL EUGENIO ESPEJO

La presente encuesta es anónima.
Lea las siguientes preguntas que encuentra a continuación y responda en forma clara y honesta
Agradezco su colaboración, la que contribuirá al logro de los objetivos de la investigación y a la implementación de algunas propuestas.

1. Datos de Identificación:

Edad: ---------- Sexo: ----------
Título Profesional:----------
Nivel de Postgrado:----------
Experiencia Profesional----------
Experiencia laboral en el Servicio----------
Estabilidad Laboral:----------

2. Médicos y Enfermeras reciben capacitación permanente para el manejo del paciente oncológico y hematológico:
Una vez por año ---- En el extranjero ---- Gestionada por el Hospital ------
Dos veces al año ---- Dentro del país ----- Autogestionada --------
Otros ----------

3. El énfasis en la capacitación toma en cuenta:
Actualización científica tecnológica -------
Capacitación en el ámbito de la humanización y la Bioética ------
Otra ----------

4. En la atención que Ud. brinda toma en cuenta aspectos espirituales y emocionales del paciente oncológico y/o hematológico
SI ---- NO ----
Quién lo realiza específicamente:
El médico ------ La enfermera ------ Otros -------
Cómo lo hacen ----------
----

5. Informa a la familia y obtiene consentimiento escrito de todos los tratamientos que realiza a los pacientes?
Casi siempre --------
A veces ---------
Casi nunca --------

6. Existe respeto por la autonomía del paciente oncológico y/o hematológico:
Siempre -------
A veces -------
Nunca --------
Por qué ----------
---

7. En relación a las normativas, tácitas o explicitas, existentes en su servicio:

a) Existen documentos de decisiones anticipadas por parte de los pacientes terminales. (Indicación formal y por escrito de su deseo de no ser reanimados en caso de presentar un paro cardiorrespiratorio (PCR), o a recibir medios extraordinarios que prolonguen su vida)
b) Autorización (y ofrecimiento) de alta médica al paciente terminal que así lo solicite para pasar sus últimos momentos en su hogar con su familia.
c) Reubicación al paciente terminal y/o agónico en un espacio físico que le permita estar acompañado por sus familiares y amigos.
d) Ninguna de las anteriores
e) Otra, especifique----------
---

8 .En el servicio de Oncología y Hematología, frente a un PCR de un paciente terminal, el actuar es:

a) Todo paciente debe ser reanimado.
b) La voluntad del paciente transmitida en forma escrita o verbal a sus familiares o cuidadores es la que prima.
c) La edad del paciente es fundamental para tomar la decisión de reanimar.
d) Un paciente con diagnostico terminal, quien esta sólo con medidas de sostén y confort, no se reanima.
e) Otra----------
---

9. Considera que la familia está preparada para participar en la toma de decisiones sobre el paciente?
Casi siempre ------
A veces --------
Casi nunca --------
Si respondió a veces o casi nunca: ¿Por qué?
Por estado emocional --------
Por falta de comprensión --------
Por falta de coincidencia con la opinión médica --------

10. Ud. cree que la atención que se brinda en el servicio de oncología y hematología, propicia la dignificación de la muerte
SI ------ NO ------ En algunas ocasiones
Por qué ----------
---

11. En relación al trato al paciente y familia en los momentos de la agonía:
Existen directrices preestablecidas en la institución -------
El accionar de los profesionales responde a criterios particulares -------
Cómo lo hacen ----------
---

12. En relación a los sentimientos que Ud. experimenta frente a la muerte de un paciente:
a) Lo considera un hecho normal y rutinario, en general, no afecta su actuar diario
b) Aunque ocurre frecuentemente en su unidad de trabajo, la muerte de cada uno de sus pacientes le llega de manera diferente y la enfrenta por tanto de manera diferente.
c) Siempre le causa gran angustia y pesar.
d) Es un hecho muy aislado que le impacta profundamente.
e) Otra_____

13. Entre las actitudes que Ud. Normalmente toma ante la inminencia de la muerte de un paciente:
a) Nada, en general no se alcanza a determinar la inminencia de la muerte.
b) Llama la familia, les explica la situación y los invita a compartir sus últimos momentos.
c) Se busca asistencia religiosa o espiritual, que el hospital ofrece.
d) Se autoriza a la familia para traer junto al paciente el apoyo espiritual que el profese.
e) Otra_____

14. Se le permite a la familia compartir más tiempo con el paciente los últimos momentos de vida:
Siempre -------
A veces -------
Nunca -------

15. La familia y amigos solo pueden ingresar en horarios de visita:
SI ----- No ------

16. Dichos horarios cree Ud, son adecuados y suficientes para propiciar un acercamiento humano con el paciente crítico
SI ------ NO ------
Por qué ----------

17. Durante la atención brindada al paciente terminal, Ud. ha experimentado en algún momento sentimientos de abandono por impotencia y ya no saber qué hacer.

- Si-----
- No-----

Por qué----------

18. Sentimientos de culpa o frustración
- A veces--------
- Siempre--------
- Nunca-------

Por qué----------

19. Demuestra en su accionar manifestaciones de apoyo y acompañamiento permanente al paciente y a su familia
- A veces--------
- Siempre-------
- Nunca--------

Por qué----------

20. En relación a las actitudes humanas que se manejan frente a la agonía y la muerte
Se comunica inmediatamente la situación a la familia -------
Se busca asistencia espiritual y religiosa -------
Se permite a la familia un acercamiento -------
Quién lo hace ----------

21. La información que se brinda al paciente y familia se la realiza en:
Lugar adecuado para este fin -------
En el pasillo -------
Se improvisa -------

22. Cree usted, que es necesario alguno de los siguientes cambios en su servicio:
a) Establecer un espacio para el paciente agónico y su familia de modo que se pueda resguardar su momento de duelo.
b) Restringir el paso de familiares y amigos para poder trabajar cómodamente e intentar prolongar la vida del paciente terminal.
c) Generar instancias de dialogo con el paciente terminal, o con su familia en caso de su incapacidad de comunicación, para conocer su voluntad en caso de presentar un PCR.
d) Creo que se están haciendo las cosas bien y no es necesario agregar nada a lo que ya se hace.
e) Otra_____

MUCHAS GRACIAS

ANEXO 3

UNIVERSIDAD LIBRE INTERNACIONAL DE LAS AMERICAS

MAESTRIA EN BIOETICA

Tema: *El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito Enero – Diciembre 2011*

ECUESTA DIRIGIDA A FAMILIARES DE LOS PACIENTES DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HOSPITAL EUGENIO ESPEJO

La presente encuesta es anónima.

Lea las siguientes preguntas que encuentra a continuación y responda en forma clara y honesta Agradezco su colaboración, la que contribuirá al logro de los objetivos de la investigación y a la implementación de algunas propuestas.

1. Datos de Identificación:

Edad: ---------- Sexo: ----------

2. Escolaridad:
Primaria ------
Secundaria -----
Superior ------

3. Procedencia:
Quito -----
Otra ciudad -----

4. Grado de parentesco del paciente crítico:
Hijo ----
Padre ----
Madre ----
Hermano ----
Otro ----- Cuál ----------

5. Como familiar de un paciente ingresado en Oncología y/o hematología usted ha observado que el profesional de salud toma en cuenta la atención espiritual y emocional al paciente :
SI ---- NO ----
Quién la realiza específicamente:
El médico ------ La enfermera ------ Otros -------

Si respondió afirmativamente cómo lo hacen ----------

---

6. Usted considera que como familiar del paciente oncológico y/o hematológico debería ser tomado en cuenta para la toma de decisiones frente a los procedimientos y tratamientos le van a aplicar.
SI --- NO ---
Por qué ----------
---

7. Como familiar que es le han informado y obtenido el consentimiento escrito de todos o algunos de los tratamientos que realizan a su paciente?
Casi siempre --------
A veces ---------
Casi nunca --------
Quién lo hace ----------

8. La familia y amigos solo pueden ingresar al Servicio en horarios de visita:
SI ----- No ------

9. Dichos horarios cree usted son adecuados y suficientes para propiciar un acercamiento humano con el paciente oncológico
SI ------ NO ------
Por qué ----------
---

10. Se le permite a la familia compartir más tiempo con el paciente los últimos momentos de vida
Siempre -------
A veces -------
Nunca -------

11. Como familiar Ud. ha observado en algunos momentos actitudes de abandono y hostilidad por parte del profesional de salud al paciente oncológico durante la atención brindada.

- Si
- No

Por qué----------
---

12. El profesional de salud ha demostrado en su accionar manifestaciones de apoyo y acompañamiento permanente al paciente y a su familia durante los momentos más críticos.

- A veces
- Siempre
- Nunca

Por qué ----------
---

13. La información pertinente sobre la condición del paciente, visitas y otros fue:
Exclusividad del médico -------
Pudo hacerlo otro profesional ------
Explique ----------

14. Considera usted que:
La atención usual brindada es individualizada y humana SI ----- NO ------
Por qué ----------
---

15. La información que se le da al familiar es compleja y demasiado directa SI ----- NO --

Qué opina al respecto:----------
---

16. Dicha información se brinda en un:
Lugar adecuado para este fin ------- En el pasillo ------- Se improvisa -------
Cómo debería ser:----------

MUCHAS GRACIAS

ANEXO 4

UNIVERSIDAD LIBRE INTERNACIONAL DE LAS AMERICAS

MAESTRIA EN BIOETICA

Tema: *El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito Enero – Diciembre 2011*

ENTREVISTA DIRIGIDA A MEDICOS Y ENFERMERAS DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HOSPITAL EUGENIO ESPEJO

Agradezco su colaboración, la que contribuirá al logro de los objetivos de la investigación y a la implementación de algunas propuestas.

- Existen políticas, normas y directrices institucionales que se apliquen al final de la vida en un paciente terminal.
- Manejan protocolos o criterios de terminalidad que les facilite el afrontamiento de la muerte de un paciente terminal.
- Qué sentimientos han vivido frente a situaciones especiales e inminente muerte de un paciente terminal.

ANEXO 5

UNIVERSIDAD LIBRE INTERNACIONAL DE LAS AMERICAS

MAESTRIA EN BIOETICA

Tema: *El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito Enero – Diciembre 2011*

ENTREVISTA DIRIGIDA A FAMILIARES Y PACIENTES DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA Y HEMATOLOGIA DEL HOSPITAL EUGENIO ESPEJO

Agradezco su colaboración, la que contribuirá al logro de los objetivos de la investigación y a la implementación de algunas propuestas.

- Qué sentimientos se experimentan al conocer el diagnóstico de cáncer o de otras enfermedades graves
- Existe apoyo para la aceptación y manejo de la enfermedad por parte del equipo de salud
- Describa algunos aspectos positivos y negativos del cuidado recibido en el área de Oncología y Hematología
- Señale algunas sugerencias que haría a médicos y enfermeras frente a la atención recibida.

ANEXO 6

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA MEDICOS, ENFERMERAS y FAMILIARES

DESCRIPCION:

Ud. ha sido invitado a participar en la Investigación: " El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología del Hospital Eugenio Espejo. Quito Febrero – Diciembre 2011" cuya autora es la Dra. Jacqueline Bonilla Ph.D., investigación que se realiza previa a la obtención del título de Máster en Bioética de la Universidad Libre Internacional de las Américas.

Los objetivos de la investigación son:

- Caracterizar los comportamientos del personal médico y de enfermería del Servicio de Oncología en relación a estos pacientes y situaciones límites.
- Conocer la existencia de políticas, normas y directrices en relación al final de la vida de pacientes oncológicos atendidos en el Hospital Eugenio Espejo.
- Conocer sentimientos vividos por los profesionales de salud frente a la muerte de un paciente.
- Proponer un plan de intervención con sólida base bioética que sensibilice y oriente al personal de salud su quehacer frente a la agonía y muerte de sus pacientes.

DATOS:

Yo……..Nro. CI……

He leído la hoja informativa que me ha sido entregada
He tenido oportunidad de efectuar preguntas sobre el estudio
He recibido respuestas satisfactorias
He recibido suficiente información en relación con el estudio
He hablado con la investigadora
Entiendo que la participación es voluntaria
Entiendo que puedo abandonar el estudio:
Cuando lo desee:
Sin que tenga que dar explicaciones
Los datos serán tratados y custodiados con respeto a mi intimidad y a las normativas de protección de datos
Sobre estos datos se asisten los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición que podré ejercitar mediante solicitud ante el investigador responsable
Estos datos no podrán ser cedidos sin mi consentimiento expreso y no lo otorgo en este acto

Declaro que he leído y conozco el contenido del presente documento, comprendo los compromisos que asumo y los acepto expresamente y por ello firmo este consentimiento informado de forma voluntaria para MANIFESTAR MI DESEO DE PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO DE INVESTIGACION. Recibiré una copia de este consentimiento para guardarlo y poder consultar en el futuro.

Firma: Fecha

ANEXO 7

TESTAMENTO VITAL DE LA SOCIEDAD ECUATORIANA DE BIOETICA (SEB)

Yo _____, ciudadano de nacionalidad _____, mayor de edad, con cédula de identidad Nº /Pasaporte_____ libre y voluntariamente hago saber mi decisión de que si, por enfermedad o accidente, llegara a estar en una situación clínica irrecuperable y/o en circunstancias en que no pueda expresar mi voluntad respecto a exámenes y tratamientos que se me quieran aplicar Si mi médico tratante u otro médico interconsultado, especialista en la materia, han determina do que no existe una probabilidad razonable de recuperación de tales condiciones, dispongo que no se me apliquen los procedimientos de soporte vital, si éstos únicamente sirven para prolongar artificialmente el proceso de morir, y que se me permita morir naturalmente y sólo se me administren los tratamientos y asistencia adecuados para aliviar los sufrimientos que pueda tener.

Deseo que este acontecimiento final de mi existencia se lleve a cabo en un ambiente de paz, con asistencia espiritual y la compañía de mis seres queridos.

Es mi intención que esta declaración sea respetada por mi familia y el personal de salud, como la expresión final de mi derecho a rehusar tratamiento médico o quirúrgico, aceptando las consecuencias de tal negativa.

En el caso de que llegue a estar incapacitado para ratificar en forma expresa lo aquí manifestado, es decir la decisión de no recibir los procedimientos para prolongar artificialmente mi vida, quiero designar como mi representante para llevar a cabo estas disposiciones a:
Nombre:_____
Dirección:_____
Teléfono:_____
Cédula de ciudadanía:_____
Entiendo el significado completo de esta decisión y estoy emocional y mentalmente competente para hacer esta declaración.

Me reservo el derecho de revocar el presente documento cuando lo estime conveniente
Firma:_____ Fecha:_____

Datos de los testigos:
Nombre:_____
Dirección:_____
Teléfono:_____
Cédula de ciudadanía:

Nombre:_____
Dirección:_____
Teléfono:_____
Cédula de ciudadanía:_____

ANEXO 8

HOSPITAL EUGENIO ESPEJO

ONCOLOGIA

DECLARACION DE CONSENTIMIENTO DE LIMITACION TERAPEUTICA

A. IDENTIFICACION:
NOMBRE DEL PACIENTE……..
HISTORIA CLINICA……
NOMBRE DEL MEDICO QUE LE INFORMA……..
FECHA……

Conociendo del diagnostico de enfermedad oncológica y con pronostico malo de vida a corto y largo plazo, se decide suscribir un conocimiento de Limitación Terapéutica.

Criterios de Terminalidad en la Enfermedad Oncológica:

a. La impresión clínica por si sola no constituye un parámetro exacto para predecir el pronóstico en pacientes de cáncer en situación terminal (necesidad de modelos que contemplen variables como la situación funcional global, el estado nutricional, etc.)
b. Indice de Karnofsky menor de 40, menor supervivencia
c. ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) menor a 2, menor supervivencia
d. Presencia de síntomas como debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium
e. La percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida mas el deterioro cognitivo tienen carácter pronostico de menos de 2 semanas
f. Parámetros analíticos demostrativos en cuidados paliativos de una mayor relación con una mortalidad precoz son: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia , hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia.

HOSPITAL EUGENIO ESPEJO

ONCOLOGIA

DECLARACION DE CONSENTIMIENTO DE LIMITACION TERAPEUTICA

Quito a…….....de……..201

Señor/a……de……...años de edad, con domicilio en ……..numero de cedula……

Señor/a……de……...años de edad, con domicilio en ……..numero de cedula……

En calidad de (representante legal, familiar o allegado del paciente)

DECLARO

Que el/la doctor/a……me ha explicado y a sabiendas de la enfermedad, pronostico y criterios de terminalidad del paciente decido autorizar limitación del esfuerzo terapéutico y he comprendido la información que me han dado.

Por lo que dispongo que:

a. No sean aplicadas o bien que se retiren si ya han empezado a aplicarse medidas de soporte vital o cualquier otra que intenten prolongar mi supervivencia.
b. Se instauren la medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa de dolor o sufrimiento
c. Se me preste una asistencia necesaria para proporcionarme un digno final de mi vida, con el máximo alivio del dolor, siempre y cuando no resulten contrarias a la buena practica clínica
d. No se me administren tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, que no hayan demostrado su efectividad para mi recuperación y prolonguen inútilmente mi vida.

Revocación del Consentimiento:

Revoco el consentimiento prestado en fecha……..y no deseo proseguir con lo pactado que doy en esta fecha por finalizado.

Quito a ..……..de……201

FIRMA DEL MEDICO FIRMA DEL PACIENTE

ANEXO 9

ESCALA DE KARNOFSKY

Puntuación Situación clínico-funcional

100 Normal, sin quejas ni evidencia de enfermedad.

90 Capaz de llevar a cabo actividad normal pero con signos o síntomas leves.

80 Actividad normal con esfuerzo, algunos signos y síntomas de enfermedad.

70 Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal o trabajo activo.

60 Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades

50Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.

40 Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales.

30 Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.

20 Muy gravemente enfermo, necesita tratamiento activo.

10 Moribundo irreversible.

0 Muerto.

ANEXO 10

ESCALA ECOG

La **escala ECOG** es una forma práctica de medir la calidad de vida de un paciente exclusivamente con cáncer u oncológico, cuyas expectativas de vida cambian en el transcurso de meses, semanas e incluso días.

Fue diseñada por el *Eastern Cooperative Oncologic Group* (ECOG) de Estados Unidos y validada por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se publicó en 1982 por Oket et al. También se llama a la escala ECOG, escala WHO o Zubrod score.

La principal función de esta escala es la de objetivar la calidad de vida del paciente o "perfomance status".

La escala ECOG valora la evolución de las capacidades del paciente en su vida diaria manteniendo al máximo su autonomía. Este dato es muy importante cuando se plantea un tratamiento, ya de esta escala dependerá protocolo terapéutico y su pronóstico de la enfermedad. La escala ECOG se puntúa de 0 a 5 y sus valores son:

- **ECOG 0:** El paciente se encuentra totalmente asintomático y es capaz de realizar un trabajo y actividades normales de la vida diaria.
- **ECOG 1:** El paciente presenta síntomas que le impiden realizar trabajos arduos, aunque se desempeña normalmente en sus actividades cotidianas y en trabajos ligeros. El paciente sólo permanece en la cama durante las horas de sueño nocturno.
- **ECOG 2:** El paciente no es capaz de desempeñar ningún trabajo, se encuentra con síntomas que le obligan a permanecer en la cama durante varias horas al día, además de las de la noche, pero que no superan el 50% del día. El individuo satisface la mayoría de sus necesidades personales sólo.
- **ECOG 3:** El paciente necesita estar encamado más de la mitad del día por la presencia de síntomas. Necesita ayuda para la mayoría de las actividades de la vida diaria como por ejemplo el vestirse.
- **ECOG 4:** El paciente permanece encamado el 100% del día y necesita ayuda para todas las actividades de la vida diaria, como por ejemplo la higiene corporal, la movilización en la cama e incluso la alimentación.
- **ECOG 5:** El paciente está moribundo o morirá en horas.