

Cómo ayudar al paciente en sus últimos días

Drs. Wilson Astudillo Alarcón *, Carmen Mendinueta Aguirre **
y Edgar Astudillo Alarcón ***

* Consultor de Neurología del Hospital Matía. Médico de Cabecera del Ambulatorio de Bidebieta La Paz. San Sebastián.

** Médico del Centro de Salud de Hernani. Guipúzcoa.

*** Adjunto de Neurocirugía. Hospital Nuestra Sra. de Aránzazu. San Sebastián.

En el cielo aprender es ver.
En la tierra es acordarse.
Dichoso quien atravesó los misterios.
El conoce la fuente y el fin de la vida.

Píndaro.

La mayoría de pacientes con enfermedades malignas o invalidantes crónicas no fallecen de forma súbita, sino que normalmente entran en un período de deterioro gradual muy importante con disminución progresiva del nivel de conciencia. Los cambios bruscos o crisis que a veces experimentan pueden deberse a infecciones, hemorragias, fallo orgánico multisistémico, etc. El tiempo que transcurre desde el inicio del coma a la muerte es muy variable y va desde unas pocas horas a un par de semanas, pero generalmente ocurre en 24-48 horas (1). El período terminal produce un gran impacto emocional en la familia y en el equipo terapéutico.

El médico, cuando considere que el proceso es irreversible y

terminal según los indicadores científicos objetivos, abandonará la idea de curar y se empleará a fondo en el oficio, como dice G. Herranz (2), «muy exigente de ciencia, de competencia y de humanidad, que consiste en aliviar y consolar, en procurar su mayor bienestar material y espiritual, así como prestar su apoyo a los allegados de éste...». Desde el punto de vista clínico es bien conocido que los pacientes que son ayudados a enfrentarse con la muerte y a sobrellevar este conocimiento, atraviesan esta etapa con más paz y con menos síntomas de alteraciones del comportamiento.

El cuidado del moribundo debe extenderse más allá del alivio del dolor y de otros síntomas e incluirá un apoyo emocional conforme se adapta a una incapacidad física creciente y experimenta con anticipación la pérdida de la familia, amigos y todo lo que le es cercano. Revisaremos las distintas fases de adaptación psicológica a la muerte y la forma

de ayudarlo para conseguir que muera en paz. Tabla I. (3-5).

Preparación para la muerte. Etapas emocionales de la adaptación

Los enfermos que están cerca de la muerte parecen atravesar una serie predecible de etapas emocionales clásicas que son a veces difíciles de distinguir, y que varían enormemente en su duración, presentación e intensidad o se superponen entre sí (6-10). El conocer su existencia facilita la comprensión de la complejidad de la tormenta emocional presente en la mayoría de pacientes.

1. Deseo de conocer o de confirmación

Cuando el paciente presiente que va a morir, procura generalmente hacer algunas preguntas a su médico para conocer la verdad y compartir con él sus preocupaciones sobre el diagnóstico del mal que padece. A través de ellas quiere confirmar sus sospechas ya

TABLA I. MEDIDAS QUE FACILITAN LA ADAPTACION A LA MUERTE (3-5)

- **Controlar los síntomas y rehabilitación.**
- **Explicar y discutir el tema.**
- **Escuchar (y estimular suavemente la apertura).**
- **Estimular la comunicación familiar.**
- **Ofrecer una terapia ocupacional.**
- **Ofrecer apoyo en la crisis.**
- **Enseñar relajación y técnicas de visualización.**
- **Empleo de la musicoterapia.**
- **Estimular objetivos realistas a corto tiempo.**
- **Estimular el pensamiento positivo.**
- **Ayudarle a resolver sus asuntos pendientes y el dolor espiritual.**

que se ha dado cuenta de que no sufre un proceso vanal y que el tiempo transcurrido y la evolución le indican que éste tiene otra naturaleza. El intuir la posibilidad de la muerte y, más tarde, su desencadenamiento, no depende necesariamente de las revelaciones diagnósticas y pronósticas. Como bien demuestran diversas encuestas, lo saben mucho mejor los propios afligidos que los profesionales (7).

El proceso de adaptación puede empezar en cualquier tiempo y aparecer ya en una etapa temprana, ante los primeros signos, o surgir cuando el deterioro final hace este conocimiento inevitable. Los pacientes requieren una información adecuada por muchas razones diferentes, especialmente para tener tiempo para ajustarse a la nueva situación. Son muchos los enfermos que quieren vivir tanto como les sea posible, pero otros se alivian de conocer que este tiempo

será corto y consideran bienvenida la muerte. Entre estos últimos están los que padecen enfermedades que les han consumido toda su voluntad de vivir, los ancianos que han tenido una vida muy dura, los que tienen una fe excepcional, y aquellos cuyas vidas han sido miserables y pobres, para los cuales la muerte representa el fin del sufrimiento (6).

Contra la angustia de encontrarse con lo inevitable está el beneficio del conocimiento. Son momentos tensos en los que se requiere mucho autocontrol y mostrar un genuino interés para escucharle. ¿Decir o no decir el diagnóstico? Es casi imposible negar la verdad al paciente que la desea en sus últimos días, diríamos mejor, es inhumano no decirlo, si ésa es su voluntad. Si la persona que da la noticia es esperanzadora y es capaz de proporcionarle apoyo, se puede ser honesto sin destruir los mecanismos de adaptación del paciente. ¿Cómo hacerlo? Se preguntará al paciente lo que le gustaría conocer sobre su enfermedad y se le responderá en los términos que pueda comprender. Si bien los pacientes tienen el derecho a conocer, no todos tienen la necesidad de saberlo todo (11).

Charles Edwards A. (6) y Rinear E. (12), señalan tres principios que pueden ser de ayuda en estos momentos decisivos:

1. Escuchar bien. Si escuchamos lo suficientemente tranquilos, el paciente no sólo recibirá consuelo y apoyo directo sino que nos dirá lo que él conoce, lo que quiere conocer y la velocidad con la cual es capaz de trabajar con la información que le proporcionemos.

2. No mentir nunca a un paciente. Tiene el derecho a saber la verdad, cualquiera que sea su capacidad para enfrentarse con ella y, aunque la forma como se la digamos variará de acuerdo a lo

que esté dispuesto a escuchar, no hay lugar para ser falso. La falsedad destruye la confianza (11).

3. No retirar nunca una esperanza a la que el paciente se aferre. Este puede esperar una cura milagrosa, otra remisión, unas pocas semanas sin dolor, o el que haya una vida diferente después de la muerte.

Hay que darle tiempo para que vaya asimilando la realidad, que se revelará en forma suave, afectuosa y gradual dentro de un contexto de apoyo continuo y estímulo para superar esta etapa. Es siempre posible para el equipo de cuidado ser realista y optimista, con un enfoque especial en los puntos fuertes del paciente. Las palabras pueden llegar a ser poderosamente terapéuticas si se emplean correctamente. Aun las cosas tristes pueden decirse en forma amable y de apoyo, subrayando todas las cosas que ha hecho bien (12). Sin alimentar un falso optimismo, deben contener la suficiente cantidad de esperanza en alguno de los elementos siguientes: a) un buen control sintomático, b) una muerte apacible, c) que la vida ha sido digna de vivirse, d) alguna forma de inmortalidad y, e) que sus seres queridos podrán resolver sus problemas en su ausencia (13).

«La más importante de las cosas que hay que dar a un moribundo, no es el medicamento, es nosotros mismos», dice W. Lirette.

El control de los síntomas tiene que preceder al apoyo espiritual porque una persona no podrá meditar sobre el significado de su vida mientras padece dolor o está muy molesta (14). La esperanza tiende a disminuir si: a) el paciente está aislado por una conspiración de silencio, b) se dice que no hay nada más que pueda hacerse, c) el dolor y otros síntomas no son aliviados o se ignoran y d) el paciente se siente solo y no es apoyado.

Existen ocasiones en las que el paciente no desea hablar sobre la muerte por lo que debemos ser sensibles a su deseo. Se deberá obtener su permiso antes de divulgar alguna información sobre su estado y sus deseos deberán ser respetados. Se necesita mucho tacto y sensibilidad particularmente en los casos de separación marital y divorcio.

Cuando el paciente conoce su diagnóstico, es más fácil que se rompa la conspiración de silencio que mantiene con su familia sobre su enfermedad desde sus inicios. Esta conspiración les obligaba a vivir sujetos a muchas tensiones con empleo de una ingente cantidad de energía, bien por parte del enfermo para ocultar sus molestias reales, así como de sus familiares, para actuar en su presencia como si nada anormal ocurriese, por temor a que ello agrave su mal. Una vez rotas estas barreras con la ayuda del médico y equipo, estos seres pueden volver a mostrarse su cariño y agradecimiento de una manera más abierta y organizarse para afrontar mejor el presente y futuro inmediato y lo que deben hacer.

2. Shock

Recibir la noticia del diagnóstico y ajustarse a la idea de tener un corto tiempo de vida por delante, rara vez ocurre de la noche a la mañana. El paciente casi siempre experimentará una fuerte conmoción interna, un shock, aunque se le haya informado delicadamente sobre su enfermedad.

El shock es una especie de manto protector que se arroja sobre nosotros cuando somos estimulados violentamente en nuestras emociones al estar en riesgo de ser sobrepasados por ellas (6). Esta conmoción puede manifestarse de dos formas: como pánico, con síntomas de ansiedad aguda

(temblor, sudoración, taquicardia, diarrea, etc.), hiperactividad, locuacidad, insomnio y un sentimiento general de agitación, o como apatía, letargia, inactividad y un estado de calma anormal, que a veces se acompaña de caída tensional. Vive la experiencia de su separación del mundo y por primera vez experimenta su soledad, su desnudez (7). Apoyándole con nuestra compañía y silencios, una vez que pasa el shock del conocimiento, se concederá al paciente un tiempo amplio para contestar a sus preguntas. Las respuestas serán realistas, pero debe terminar en la forma más positiva. No es suficiente decirles únicamente que piensen positivamente, porque necesitan ser conducidos a ser positivos en su propio manejo (15).

3. Negación

Es un mecanismo defensivo. En esta etapa, el paciente trata de vivir una vida totalmente normal y evita cualquier discusión sobre su diagnóstico y aun el pensamiento de una posible muerte. La falta de aceptación de la proximidad de la muerte es empleado frecuentemente por un período variable de tiempo, que será más prolongado si la información ha sido dada en forma brusca o la relación con el médico es muy superficial. Puede producir a veces cambios extremos de personalidad en los que el paciente se vuelve maniaco y habla continuamente de lo feliz que se siente para bloquear los pensamientos tristes, mientras que otro reaccione sin hablar en las tres últimas semanas de vida.

Casi nunca es apropiado tratar de forzar a la persona a que reconozca la verdad que está negando. Este sentimiento sólo es lesivo cuando se emplea de modo continuo. El enfermo suele sufrir mucho al enfrentarse con la verdad. La ansiedad severa y las pesadillas, son dos indicadores de este estado. Los temores más profundos se

reflejan a menudo en los sueños, donde adquieren la forma de pesadillas hasta que reciben la ayuda y el consuelo que precisan. Generalmente los que se mantienen en esta etapa han evitado o negado todas las experiencias dolorosas a través de sus vidas y es difícil que ahora cambien de actitud.

4. El enfado

Es la emoción que tiende a ser reprimida más a menudo y puede exacerbar el dolor físico y otros síntomas (6,7). Para mucha gente es el sentimiento más difícil de sobrellevar, porque los brotes de agresividad llevan consigo el peligro de alienación y de ser abandonados por aquellos que le cuidan. Puede también aparecer como resentimiento cuando el paciente, al contrario de lo que sucede con otras enfermedades, no es involucrado en las discusiones sobre su enfermedad o se toman decisiones en su nombre como si no existiese.

El enfado es más proclive a abatirse cuando puede expresarse, pero puede internalizarse con pensamientos como «me siento inútil», produciéndole culpabilidad o depresión, enfado contra Dios, o desplazarse contra la gente que se considera que no le va a responder, particularmente contra sus familiares y los que le hacen sentirse amado y respetado. Hay que explicar esto a la familia para que no se sientan heridos. En ocasiones, se desplaza al equipo médico que ha fracasado en su tratamiento. Es menos frecuente que lo expresen a los enfermos, posiblemente porque son más dependientes de ellos y por el mayor tiempo que están en su proximidad, pero éstos pueden también requerir ayuda si están a punto donde se dirige la ira.

La energía que tiene el enfado puede ser canalizada en forma positiva, siempre que se la pueda mantener bajo control, para luchar contra la enfermedad, restaurar un

sentimiento de autoconfianza o en la realización de tratamientos complementarios para mantener la salud, pero puede ser mal orientada si se olvida la situación real y se emplea para visitar muchos y costosos centros médicos para confirmar el diagnóstico en una fase muy avanzada o en hacer tratamientos no realistas.

5. Negociación o pacto

Si se ha permitido al paciente exteriorizar su enfado y rebeldía, particularmente si es joven, entra en un proceso de negociación de un acuerdo con Dios, destino o instancia a la que otorgue un poder superior. Es la fase de las promesas y negociaciones consigo mismo para ser mejor, menos egoísta, o aceptar un cierto grado de incomodidad, como el dolor sin quejas. Desea hacer algo altruista, pero pide a cambio más longevidad y se impone unas metas como vivir hasta el nacimiento de un nieto o la Navidad, sin importar lo que le pase. Existen evidencias de que la gente puede posponer su muerte hasta después de una ocasión importante, tal como una fiesta religiosa, un cumpleaños o una boda (3,12). Si bien esto sugiere que los hechos familiares y sociales tienen un efecto sobre la cantidad de vida que subyace, esta actitud mental puede llegar a afectar al pronóstico, porque muchos pacientes siguen esforzándose en esta clase de determinación y no viven a plenitud los momentos presentes.

6. Depresión

Conforme pasa el tiempo y el paciente comprueba que su negación y enfado no le quitan el mal, acusa cada vez mayor cansancio para luchar, tiende a aislarse, no desea hablar con nadie, se niega a comer y aparece la depresión, que si no es apropiadamente reconocida, es capaz de introducirle en una profunda miseria. El insomnio, la anorexia y la debilidad causada por la enfermedad, dejan al

paciente cansado de vivir y le hacen más consciente de su muerte inmediata. Las lágrimas pueden fluir más fácilmente. Tabla II.

El papel del médico o enfermero es investigar si existe un sufrimiento no aliviado, y facilitarle el compartir sus pensamientos y sentimientos molestos, ayudándole a mantener su autoestima. No obstante, recordará que no siempre es posible o apropiado hacerle cambiar de opinión. Este pesar le va preparando a la aceptación pacífica del final.

7. Resignación

Es poco frecuente observar un estado de resignación pacífica a la muerte con aceptación de lo que no se puede cambiar pero todavía es posible escuchar frases como «Si tiene que pasarle a alguien, ¿por qué no a mí?»

Existen moribundos que desean abiertamente el advenimiento de la muerte por un convencimiento de que existe un más allá, donde le esperan otros seres queridos y de conocer el enigma oculto de su existencia pasada (4). Normalmente la muerte tiene lugar en la calma, probable paso hacia un mundo y un modo de existencia que el agonizante ha entrevisto ya (7). En los últimos momentos parece que viven una percepción extraordinaria en los que únicamente requieren que personas cariñosas cuiden de ellos. Kubler Ross (10), con respecto a este último estadio de la agonía escribe que «este es el momento de la terapia de silencio para con el enfermo y de la disponibilidad para con los parientes. En ese instante, la inversión de los papeles se vuelve evidente. El hombre vivo, el sacerdote, el médico, el familiar sentado en la orilla de la cama, es quien no sabe nada, y el agonizante es el que sabe todo». «Observar la muerte pacífica de un ser humano, —continúa Kubler Ross (10)— nos recuerda la caída

TABLA II. CAUSAS DE DEPRESION EN EL MORIBUNDO (6)

- **Dolor de la pérdida anticipada.**
- **Tristeza sobre los objetivos no alcanzados.**
- **Culpabilidad.**
- **Lamento sobre el dolor causado a otros en la vida.**
- **Pérdida de autoconfianza conforme aumenta la invalidez.**
- **Sentimiento de que su vida no ha tenido valor.**

de una estrella: en un cielo inmenso, una de entre un millón de luces brilla, brilla sólo unos momentos y desaparece para siempre en la noche perpetua». Nos hace conscientes de nuestra finitud, de la limitación que tiene nuestra vida. Tristemente, algunos pacientes nunca alcanzan una etapa de paz total, sino que permanecen enfadados y negativistas luchando hasta la muerte.

Sentimientos presentes en los pacientes terminales

Inquietudes

La mayoría de los enfermos terminales hacen pocas preguntas directamente o las pueden hacer de forma como si otros lo hicieran. Unos pocos no hablan y tratan de dar la impresión a las personas de su alrededor de que no son conscientes de lo mal que están (16,17).

Muchas de sus preguntas no buscan respuestas sino más bien actitudes que puedan ayudarles a encontrar un significado, una esperanza y una fuerza que no está relacionada con nuestras funciones para poder superar la crisis de la muerte (6,8). Lo que ellos buscan ahora es nuestra humani-

dad más que nuestra profesionalidad. Más que pensar en «qué es lo que le puedo responder», es preferible en «cómo hacerlo».

Siempre es de interés valorar a quién se formulan las preguntas, lo que indicará el nivel y el estilo de la respuesta requerida. Cuando una madre pregunta: «¿Por qué me estoy muriendo? Fui la octava en mi casa cuando mi madre murió, y sé cómo mis hijos tendrán ahora que luchar y enfrentarse a la vida», ella sabe que no se le puede responder. Está pidiendo posiblemente un permiso para explorar sus pensamientos y para expresarlos antes que una respuesta simple. El paciente que en el baño le dice a la enfermera: «Míreme, ¿cómo pudo Dios permitir que yo me haya convertido en esto?», está preguntando algo muy diferente que escapa también de nuestras posibilidades de respuesta.

El enfado suele dar origen a preguntas como: «¿Por qué me tenía que suceder esto? Si he sido o he tratado de ser un buen esposo y padre, ¿dónde lo hice mal?». Hay que aprender a escuchar estas preguntas y a sentir el enfado subyacente sin defenderse con palabras. Al mostrar que no se tiene respuesta, el paciente puede sentirse seguro y revelar un poco más de su ira.

El médico, el familiar, el sacerdote que conoce la situación del enfermo que va a morir y a quien éste le pregunta: «¿es ahora?», no tiene sino un recurso: movilizar en lo más profundo de sí mismo todas sus fuerzas de amor para comprender y acertar con la respuesta que el enfermo espera de él (4,7). Todos respondemos al amor y al respeto, a la honestidad y dignidad, al contacto físico y a la compañía. Los moribundos posiblemente sienten más estas cosas que nosotros (16,18).

No se debe limitar nunca un

pronóstico a un tiempo específico porque éste puede ser a menudo impreciso. Será mejor decir que posiblemente será corto, dado que el paciente cada vez está más débil y que el desgaste es mayor. Se considerará que lo que se diga va a ser tomado al pie de la letra para llamar a familiares lejanos, etc., a pesar de que se repita que es difícil de acertar (16).

Una de las preguntas más difíciles e importantes que los miembros del equipo de cuidado necesitan hacer al paciente, de modo gentil y en el momento apropiado, es: «Cuando vaya a fallecer, ¿dónde le gustaría que esto sucediera? Puede hacerse al tiempo del testamento, particularmente porque la muerte es un evento social, no sólo un hecho médico. El testamento trae alivio y reduce la ansiedad y es una forma práctica de ayudarle a mantener un control de la situación. Un testamento puede ser hecho si uno está o no enfermo, y una vez concluido, muchos pacientes dan mejor la bienvenida al futuro. La experiencia sugiere que la mayoría de la gente prefiere morir en casa, pero conforme se acerca el final y se dan cuenta del trabajo y esfuerzo que representan para sus familias, pueden pedir el ingreso. Es posible que la fase final transcurra en casa sin sobresaltos si la familia está preparada. A veces en el curso de la enfermedad, puede sentirse sobrecargada y agradecerá la ayuda oportuna de personas y medios.

La transferencia a un hospital es a veces necesaria, particularmente si los familiares no pueden manejarle a causa de las edades de los cuidadores, horas de trabajo, largos trayectos y otros problemas psicológicos. Es esencial aprovechar este tiempo del ingreso planificado en una clínica u hospital para estimular la comunicación entre el paciente y su familia, y

para explicar de manera delicada las causas para abandonar la casa, para así evitar los resentimientos y la sensación de culpabilidad (6,16,17). El traslado precipitado de un paciente de su casa para que muera en otro lugar unas pocas horas más tarde, raramente puede estar justificado. Ello indica a menudo una familia pobremente apoyada por los profesionales.

Temores

Los pacientes con enfermedades en fase avanzada tienen también otros motivos de preocupación (Tabla III), que pueden manifestarse siempre que encuentren que las personas que los atienden sean sensibles y estén atentas para comprender lo que subyace detrás de sus comentarios, y en la duda o temores no expresados (16,17).

Las palabras que el paciente más desea escuchar en los momentos de incertidumbre son: «que no importa lo que le pase, el médico va a hacer todo lo posible por ayudarle, que le verá regularmente y que le ayudará en cualquier problema que se le presente» y agradecerán que se les dé indicaciones claras de lo que se espera en sus últimos días y de la forma como se controlarán y prevendrán sus molestias. Es necesario recordar que el 80% de todas las comunica-

TABLA III. TEMORES COMUNES EN LA FASE TERMINAL (3)

1. Dolor severo.
2. Shock o asfixia.
3. Incontinencia.
4. Pérdida del lenguaje.
5. Parálisis.
6. Desolación.
7. Morir solos.
8. Ser enterrados vivos.
9. Dejar las cosas incompletas.
10. Muerte indigna.

ciones entre el médico y el paciente son no verbales, por lo que el contacto físico, el sujetar la mano del paciente, el tocar su hombro o tomarle el pulso, son formas importantes de transmitirle seguridad y confort (13,14).

Algunas veces, a pesar de los esfuerzos que se realizan, el paciente indica que desea fallecer, que se le deje morir o que se acabe con su vida, siendo preciso escucharle con total atención y amabilidad para intentar averiguar el porqué. Generalmente puede emplear estas palabras para expresar varios mensajes de: a) angustia, desesperación o depresión, b) la necesidad de controlar algún síntoma molesto, c) que se suprima cualquier tratamiento destinado a prolongar su vida porque teme soportar una existencia con una mala calidad de vida, o terminar en una UVI, aislado de sus seres queridos, y d) que no desea probar nuevos tratamientos, dado que los que recibió en el pasado fueron inútiles. Por estos motivos, se tomará tiempo para discutir con el paciente la terapia que se considera apropiada a sus deseos y asegurarle que se le darán sólo los tratamientos necesarios para cuidarle, reducir sus molestias y para hacer más fácil su vida, pero no más larga; que puede rehusarlos cuando quiera y que serán respetadas las decisiones que tome. Se le insistirá en que no será abandonado y se le procurará tranquilizar diciéndole que la muerte viene por sí misma. Una prueba con antidepresivos y un buen cuidado paliativo con especial alivio del dolor pueden hacerle olvidar estas peticiones. Es de ayuda, igualmente, conocer que conforme se vuelven más débiles, sus propias actitudes sobre la muerte pueden cambiar. «La muerte es casi siempre precedida de la voluntad de morir», decía Alfred Worcester.

Dependencia

Es el aspecto de la enfermedad más difícil de sobrellevar para muchas personas. Algunos se adaptan a un papel pasivo, pero a otros se les origina frustración y depresión. La incontinencia, gran debilidad, estados confusionales y somnolencia necesitan un cuidado generalmente reservado para los niños. La limpieza básica, el baño o vestirle no son fáciles de realizar sin su ayuda. El paciente tiende a volverse regresivo, haciendo que su cónyuge o el enfermero tomen el papel paternal.

La regresión puede conducir a una desmoralización mayor a través de la pérdida de dignidad y auto-respeto, por lo que, aunque los parientes y amigos encuentren difícil permitirles que hagan un trabajo menor de forma laboriosa y empleen mucho tiempo en algo que ellos lo harían en segundos, deberán estimularles a seguir haciéndolo. No importa lo lento que lo hagan, pero el limpiar sus propios dientes o ayudar a ser vestidos contribuye poderosamente a su autoestima y a darles satisfacción.

Búsqueda de un sentido

La falta de una finalidad para vivir produce desesperanza y depresión. El médico puede contribuir en algunos casos para que el paciente pueda dejar un mejor recuerdo y a preparar a los miembros familiares ante el futuro. La mayoría de los pacientes se adaptan mejor a la muerte cuando experimentan que existe un interés profesional amistoso, sincero y sostenido.

Una buena manera de ayudarle es interesarse por su vida pasada, por los eventos más importantes, recalando sobre todo lo bueno que ha hecho, o por los intentos que ha realizado para conseguirlos. El paciente necesita sentirse confortado después de conocer que sus esfuerzos han dado su fruto. Los hijos aprenden también

de la disposición e intentos, no sólo de las cosas que se les deja. Las oportunidades para hacer el bien pueden originarse en cualquier situación, aun en este estado. Una persona totalmente dependiente todavía puede tener un papel importante en una comunidad y servir de ayuda y estímulo para otros al agradecer las atenciones recibidas con una palabra amable o un gesto cariñoso.

El sufrimiento tiene su origen en los retos que amenazan a la integridad de las personas como compleja entidad social y psicológica (19). La persona que se adapta mejor es aquella que permanece realista y esperanzada en toda situación. Es a menudo una ayuda procurar encontrarle unas pocas metas realizables, que pueden cambiar conforme la muerte se acerca. Asignar un significado a la afección nociva reduce frecuentemente o aun resuelve el sufrimiento asociado con ella. Algunos pacientes derivarán de sus creencias religiosas la fuerza necesaria para seguir gracias a su fe en que existe un mundo espiritual más allá del físico. En este sentido, el apoyo religioso puede ser especialmente importante para el creyente. A veces no es conveniente introducirse en las respuestas que el moribundo encuentra por sí mismo. Ciertamente ven y tocan un grado más profundo de la realidad que nosotros. «Lo real está –en la expresión de un poeta– en lo invisible a los ojos».

La despedida

El paciente suele desear despedirse, poder dar las últimas instrucciones y hacer la paz con aquellos con quienes tuvo diferencias, hechos éstos que toman su tiempo y que no pueden ser satisfactoriamente realizados si se retrasan demasiado, porque, hacia el final, el paciente puede estar muy débil, haberse deteriorado mentalmente, o estar muy sedado. Las personas

encuentran más difícil despedirse de aquellos con los que tuvieron una relación altamente conflictiva. Es como si quisieran aclarar las cosas primero para luego poder decirse adiós. Estos problemas deberán ser confrontados con la familia y el paciente para que puedan ser resueltos del modo oportuno y se procurará ayudarles para que tengan una comunicación más abierta entre sí.

Suele ser muy duro para el médico despedirse de un paciente. Es normal sentir congoja en estos momentos finales porque, si bien pudo haber sido corto el tiempo de tratarle, se puede haber llegado a establecer un nivel de amistad muy intenso por la gran sinceridad que llena esos últimos días. Un paciente nos abandona, pero la vida continúa y no se detiene. Nos debemos sentir satisfechos de haber ayudado a que su muerte haya sido más pacífica, sin sufrimientos, a que descubra la amistad y lo bien que se siente al estar rodeado de seres humanos afables en los últimos días. Gibran se expresó así: «Cuando os separéis de un amigo, no sufráis: porque lo que más amais en él se volverá nítido en su ausencia, como la montaña es más clara desde el llano para el montañés».

Atención al paciente inconsciente

Conforme se acerca la muerte, muchos pacientes parecen entrar en un estado crepuscular entre la vida y la muerte. Cuando el paciente pierde la conciencia, particularmente si el nivel es ligero, puede continuar siendo consciente del sonido y tacto, y de otros sentidos en un menor grado. Parece percibir a veces la presencia de otra gente a pesar de encontrarse aparentemente en la inconsciencia más profunda. Esto se demuestra al observar que el paciente se torna molesto e intranquilo si se le deja solo, mientras que se vuelve

apacible cuando alguien se sienta con él. Aun en las etapas finales puede haber cosas importantes que los miembros de la familia necesiten decir al paciente, por lo que es siempre sorprendente las veces que se escuchan sus respuestas. Es nuestro deber asegurarles privacidad, porque, a pesar de que sea incapaz de demostrar una respuesta, puede ser capaz de escuchar.

Existen igualmente otras ocasiones en que el enfermo desea abstenerse de toda comunicación aun con sus seres queridos, y cualquier molestia que se le ocasiona le irrita intensamente. Puede ser una forma de evitar el dolor de la partida y prepararse para la muerte. Aunque esté consciente, el paciente mantiene sus ojos cerrados casi todo el tiempo y rehúsa comer o beber. Este es un tiempo pacífico y la transición a la inconsciencia es a menudo imperceptible.

Es muy importante manejarle delicadamente en todo momento, como si se tratase de un paciente consciente, llegando aun a explicarle las cosas que se le van a hacer, como los procedimientos de cateterización, cambios posicionales o ponerle inyecciones. Se le indicará que el dolor será mantenido bajo control, que no está solo, informándole sobre quién ha llegado, la hora del día, etc., porque ello puede contribuir a dar paz a su mente. Respetar de esta forma su dignidad, no sólo ayuda a la familia sino también le sirve de recuerdo al equipo de que está cuidando a una persona (6,12).

Muchos familiares están preocupados cuando el paciente es incapaz de tomar la comida o el agua. Puede serles de ayuda una explicación del motivo por el que ya no son beneficiosas. El deseo de ofrecer comida y agua es un instinto natural poderoso, pero en este caso, deberá ser balanceado con

las necesidades de confort del paciente. La hidratación intravenosa puede ser molesta en un falleciente, mientras que un cierto grado de deshidratación puede darle realmente comodidad al reducirle las secreciones bronquiales. Una boca seca será tratada con medidas locales.

Atención a la familia

La familia será informada puntualmente de la evolución de la enfermedad, sobre cómo se manejan los síntomas molestos y la forma como será la etapa final. Muchas familias atraviesan las mismas etapas de aceptación de la enfermedad y muerte que los enfermos y requieren una especial comprensión si se han detenido en algunas de ellas. Agradecerán que el equipo de atención y el médico sean también sensibles a sus preocupaciones, que se les ayude a mejorar la comunicación, a vencer especialmente la conspiración de silencio, si ésta existe, y que, si desean, se les involucre en el cuidado del enfermo, proporcionándoles la ayuda que en las etapas finales pueden requerir. Estos elementos significativamente en el período de duelo, fase en la cual también el médico dejará una ventana abierta para la comunicación posterior con la familia, debido a que, en esta etapa, suelen ser necesarias, quizás más que nunca, unas manos amigas (20).

La enfermedad terminal es una parte de la vida que correctamente manejada, puede ser también un tiempo para que todos los que en ella participen, ganen en madurez y en crecimiento espiritual (13). Haber visto una muerte apacible y experimentar que tanto el difunto como sus seres queridos fueron tratados con la mayor dignidad y comprensión, puede ser una fuente de fortaleza y confort, y reafirma la confianza en la humanidad.

BIBLIOGRAFIA

1. O'Brien T., G. Monroe B. Twenty hours before and after death. En: *Hospice and Palliative Care*, edited by C. Saunders. Edward Arnold and Co. London. 1990, 46-53.
2. Herranz G. El respeto médico a la vida terminal. *Atlántida* 1991, 5:29-34.
3. Kaye P. Notes on Symptom Control in Hospice and Palliative Care. Hospice Educ. Institute. Essex, Connecticut. 1990.
4. Astudillo W., Mendinueta C., Astudillo E. La terapia musical en el manejo del dolor. *DOLOR* 1989, 4,2:98-99.
5. Astudillo W., Mendinueta C., Astudillo E. Tratamientos del dolor por métodos no invasivos (Neuromodulación). En: *Tratamiento del dolor crónico*. Editor C. Barrutell. Monografías Europharma. Barcelona. 1989, Capt 7,20-40.
6. Charles-Edwards, A. The nursing care of the dying patient. Beaconsfield Publishers Ltd. Oxford. 1983, 38-79.
7. Ziegler J. Los vivos y la muerte. Siglo Veintiuno Editores. México. 1976
8. Ziegler J. Cómo aliviar temores comunes. En: *Paciente terminal y muerte. Atención integral en enfermería*. Editor B. Mc. Van, Doyma. Barcelona. 1987,27-32.
9. Ziegler J.C. Etapas del duelo. En: *Paciente Terminal y muerte. Atención integral y Muerte*. Editor B. Mc. Van, Doyma. Barcelona. 1987, 73-76.
10. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Editorial Grijalvo. Barcelona. 1989.
11. Macrae G. When the good is not so good. *Palliative Medicine* 1990, 4:143-145.
12. Rinear E. Cómo afrontar una muerte esperada. En: *Paciente Terminal y Muerte. Atención Integral de Enfermería*. Editor B. Mc. Van. Doyma. Barcelona 1987, 63-73.
13. Twycross R.G., Lack S. Symptom Control in Far Advanced Cancer: Pain Relief. Pitman Publishing Ltd. London. 1983, 315-324
14. Twycross R. G., Lack S. Therapeutics in Terminal Cancer. 2. Ed. Churchill Livingstone. Edinburgh. 1990, 207-220.
15. Lunn L. Having no answer. Request for Euthanasia. En: *Hospice and Palliative Care*, edited by C. Saunders. Edward Arnold and Co. London 1990, 85-102.
16. Doyle D. Domiciliary Terminal Care. Churchill Livingstone. Edinburgh. 1987.
17. Lichter I. Communication in Cancer Care. Churchill Livingstone. Edinburgh. 1987
18. Saunders C. Request for Euthanasia. En: *Hospice and Palliative Care*. Edited by C. Saunders. Edward Arnold and Co. London, 1990, 102-108.
19. Cassel E. Naturaleza del sufrimiento y metas de la Medicina. *N. Eng. J. Med.* 1982, 306: 539-45.
20. Astudillo W. y Mendinueta C. La asistencia médica en el proceso del duelo. Documentación del 2º Curso de Geriátría. «Ciudad de San Sebastián». Fundación Matía, 1990, pp. 139-152.